

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO NA  
CRIANÇA: PERCEPÇÃO MATERNA DO *STRESS*  
PARENTAL E DO IMPACTO DO PROBLEMA NA  
FAMÍLIA**

**Catarina Pizarro Pardal Ribeiro Müller**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/ Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica)**

**2014**

UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**PERTURBAÇÕES DO ESPECTRO DO AUTISMO NA  
CRIANÇA: PERCEÇÃO MATERNA DO *STRESS*  
PARENTAL E DO IMPACTO DO PROBLEMA NA  
FAMÍLIA**

**Catarina Pizarro Pardal Ribeiro Müller**

**Dissertação Orientada pela Prof. Doutora Salomé Vieira Santos**

**MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA**

**(Secção de Psicologia Clínica e da Saúde/ Núcleo de Psicologia Clínica Dinâmica)**

**2014**

## **Agradecimentos**

Gostaria de expressar o meu profundo e sincero agradecimento a todos aqueles que tornaram possível a realização deste trabalho.

À minha orientadora, Professora Doutora, Salomé Vieira Santos, pela sua grande disponibilidade, pelo apoio e compreensão revelados ao longo deste processo, bem como pela sua sabedoria, experiência, exigência e rigor profissional.

À Mestre Maria João Pimentel, pelo apoio e incentivo manifestado ao longo da realização deste trabalho, e pela sua fundamental cooperação ao nível do trabalho de campo.

Às Direcções dos Agrupamentos de Escolas de Loures e das Laranjeiras e às professoras do Núcleos de Educação Especial que viabilizaram o trabalho de campo subjacente ao estudo e que me receberam de forma tão acolhedora e afável. Um muito obrigado especial às professoras Ana Marta Moçica e Alexandra Gonçalves. Agradeço também ao Instituto da Imaculada Conceição, particularmente à Irmã Ana Rosa pela sua preciosa ajuda.

A todas as mães que voluntaria e desinteressadamente participaram neste estudo, pela sua amabilidade, disponibilidade e por se terem predisposto a partilhar as suas histórias e experiências comigo.

Aos meus pais, tia e namorado, por me terem apoiado incondicionalmente, particularmente nos momentos mais sensíveis, e por me ajudarem sempre a lutar para vencer as adversidades.

Por último, agradeço aos meus colegas e amigos, que com a sua amizade e compreensão me incentivaram e deram força para alcançar esta meta tão desejada.

## Resumo

O presente estudo, com mães de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA), centra-se no *stress* parental e no impacto das PEA na família, tendo como objectivos: (1) caracterizar o *stress* parental e a percepção do impacto das PEA; (2) analisar a relação entre as duas dimensões; (3) caracterizar a percepção das mães relativamente ao funcionamento da criança no contexto escolar e explorar a sua relação com as dimensões em estudo; (4) caracterizar a percepção das mães face à forma de lidar com o problema e às suas consequências para a família, e explorar a relação destas percepções com as dimensões referidas. Participaram no estudo 32 mães de crianças com PEA (6-12 anos; 28 do sexo masculino). Para avaliar o *stress* parental e o impacto do problema na família foram utilizados, respectivamente, o Índice de Stress Parental (ISP) e a Escala de Impacto na Família (IOF). Foi construída uma Ficha de Recolha de Informação (sociodemográfica, referente ao desenvolvimento, ao problema da criança, à forma de lidar com ele e às suas consequências para a família). Os resultados mostraram que as mães de crianças com PEA experimentam níveis de *stress* parental mais elevados (decorrentes das características da criança), comparativamente com as mães que constituem a amostra normativa do ISP. Relativamente ao impacto do problema na família, a amostra em estudo não se distinguiu significativamente da amostra do estudo do IOF no impacto Total. Verificou-se ainda que o *stress* parental se associa positivamente com o impacto do problema na família. Finalmente, níveis mais altos de *stress* parental e de impacto do problema na família associaram-se a diversas variáveis relativas ao funcionamento da criança no contexto escolar, e ao maior grau de dificuldade em lidar com o problema e com as suas consequências para a família.

Palavras-Chave: Perturbações do Espectro do Autismo; *Stress* Parental; Impacto na Família; Mães; Crianças.

## **Abstract**

This study, involving mothers of children with Autism Spectrum Disorders (ASD), focuses on parenting stress and the impact of ASD on the family, and has the following aims: (1) to characterize parenting stress and perception of the impact of ASD; (2) to analyze the relationship between both dimensions; (3) to characterize the perception of mothers regarding the child's functioning in a school setting and to explore its relationship with the aforementioned dimensions; (4) to characterize the perception of mothers concerning the way they deal with the problem, and its consequences for the family, as well as to explore relations among these perceptions and the dimensions under study. Thirty-two mothers of children with ASD (6 to 12 years; 28 boys) participated in this study. In order to assess parenting stress and impact of the problem on the family, two instruments were used: the Parenting Stress Index (PSI) and the Impact on Family Scale (IOF). A Form was constructed to collect specific information (socio-demographic, developmental, problem-related, the way mothers deal with the problem and its consequences for the family). Results showed that the mothers of children with ASD experience higher levels of parenting stress (associated with the child's characteristics) than the PSI normative sample. The sample of this study did not differ significantly from that of the IOF study in terms of Total impact. There was also a positive association between parenting stress and the impact of the problem on the family. Finally, higher levels of parenting stress and impact of the problem on the family were associated with several variables related to the child's functioning in a school setting, and a higher degree of difficulty in dealing with the problem and its consequences for the family.

**Key-Words:** Autism Spectrum Disorders; Parenting Stress; Impact on Family; Mothers; Children.

# Índice

Introdução.....	1
1. Perturbações do Espectro do Autismo .....	3
1.1 Origem e Evolução do Conceito .....	3
1.2 Definição, Diagnóstico, Co-morbilidade e Prevalência .....	5
1.3 Etiologia .....	8
1.3.1 Factores Biológicos e Ambientais Associados às Perturbações do Espectro do Autismo .....	9
1.3.2 Contributos das Teorias Cognitivistas .....	9
1.3.3 Contributos das Teorias Psicodinâmicas .....	10
2. Stress Parental .....	12
2.1 Definição e Conceptualização .....	12
2.2 Stress Parental e Perturbações do Espectro do Autismo .....	14
3. Impacto na Família.....	17
3.1 Definição e Conceptualização .....	17
3.2 Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família .....	19
4. Objectivos e Hipóteses .....	22
4.1 Objectivos.....	22
4.2 Hipóteses .....	22
5. Método .....	24
5.1 Participantes .....	24
5.1.1 Caracterização Sociodemográfica das Mães .....	24
5.1.2 Caracterização das Crianças-Alvo.....	25
5.1.2.1 Caracterização Sociodemográfica .....	25
5.1.2.2 Caracterização do Desenvolvimento .....	26
5.2 Instrumentos .....	27
5.2.1 Índice de Stress Parental.....	27
5.2.2 Escala de Impacto na Família.....	28
5.2.3 Ficha de Recolha de Informação .....	29
5.3 Procedimento.....	30

5.4 Procedimentos Estatísticos .....	32
6. Resultados .....	33
6.1 Caracterização do Stress Parental e do Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família .....	33
6.2 Relação do Stress Parental com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família.....	34
6.3 Caracterização do Funcionamento da Criança no Contexto Escolar e sua Relação com o Stress Parental e com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família ....	35
6.3.1 Caracterização do Funcionamento da Criança no Contexto Escolar .....	36
6.3.2 Relação do Funcionamento da Criança no Contexto Escolar com o Stress Parental e com o Impacto na Família .....	37
6.4 Caracterização de Aspectos do Problema, da Forma de Lidar com ele e das suas Consequências para a Família, e Relação com o Stress Parental e com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família.....	38
6.4.1 Caracterização de Aspectos do Problema, da Forma de Lidar com ele e das suas Consequências para a Família .....	38
6.4.2 Relação da Forma de Lidar com o Problema e das suas Consequências para a Família com o Stress Parental e o Impacto na Família .....	41
7. Discussão.....	44
7.1 Stress Parental e Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família.....	44
7.1.1 Stress Parental.....	44
7.1.2 Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família .....	47
7.2 Relação do Stress Parental com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família .....	47
7.3 Funcionamento da Criança no Contexto Escolar e sua Relação com o Stress Parental e com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família .....	51
7.3.1 Características do Funcionamento da Criança no Contexto Escolar .....	51
7.3.2 Relação do Funcionamento da Criança no Contexto Escolar com o Stress Parental e com o Impacto na Família .....	52
7.4 Forma de Lidar com o Problema e suas Consequências para a Família, e Relação com o Stress Parental e com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família ....	54
7.4.1 Forma de Lidar com o Problema e suas Consequências para a Família.....	54

7.4.2 Relação da Forma de Lidar com o Problema e das suas Consequências para a Família com o Stress Parental e o Impacto na Família .....	55
8. Conclusão .....	58
Referências .....	64
Anexos.....	72



## Índice de Quadros

<b>Quadro 1.</b> Critérios de Diagnóstico do DSM-IV-TR para a Perturbação Autística.....	6
<b>Quadro 2.</b> Escolaridade das Mães – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%).....	24
<b>Quadro 3.</b> Profissão das Mães – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%).....	24
<b>Quadro 4.</b> Tipo de Família – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%) .....	25
<b>Quadro 5.</b> Ano de Escolaridade da Criança – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%).....	26
<b>Quadro 6.</b> Comparação das Mães das Crianças com PEA com a Amostra Normativa do ISP - Médias (M) e Valores de <i>t</i> .....	33
<b>Quadro 7.</b> Comparação das Mães das Crianças com PEA com a Amostra do Estudo do IOF - Médias (M) e Valores de <i>t</i> .....	34
<b>Quadro 8.</b> Correlações entre o <i>Stress</i> Parental e o Impacto das PEA na Família .....	35
<b>Quadro 9.</b> Capacidade de Adaptação às Tarefas Escolares e Capacidade de Aprendizagem – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%).....	36
<b>Quadro 10.</b> Desempenho Escolar da Criança – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%) .....	36
<b>Quadro 11.</b> Comportamento da Criança na Escola – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%).....	37
<b>Quadro 12.</b> Relação da Criança com os Pares e com os Professores – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%).....	37
<b>Quadro 13.</b> Correlações do <i>Stress</i> Parental (ISP) e do Impacto na Família (IOF) com Variáveis Relativas ao Funcionamento da Criança no Contexto Escolar .....	38
<b>Quadro 14.</b> Forma de Lidar com o Problema da Criança aquando do Diagnóstico e no Momento Actual – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%).....	39
<b>Quadro 15.</b> Grau de Dificuldade em Lidar com Aspectos Específicos Associados ao Problema da Criança – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%) .....	39
<b>Quadro 16.</b> Grau em que o Problema da Criança Condiciona a Família – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%).....	40
<b>Quadro 17.</b> Mudanças Ocorridas na Família Devido ao Problema da Criança – Frequências ( <i>f</i> ) e Percentagens (%) .....	40
<b>Quadro 18.</b> Correlações do <i>Stress</i> Parental (ISP) e do Impacto na Família (IOF) com a Forma de Lidar com o Problema aquando do seu Diagnóstico e no Momento Actual .....	41
<b>Quadro 19.</b> Correlações do <i>Stress</i> Parental com o Grau de Dificuldade em Lidar com Aspectos do Problema.....	42

<b>Quadro 20.</b> Correlações do Impacto na Família com o Grau de Dificuldade em Lidar com Aspectos do Problema.....	43
<b>Quadro 21.</b> Correlações do <i>Stress</i> Parental (ISP) e do Impacto na Família (IOF) com Variáveis Relativas às Consequências do Problema para a Família .....	44

## **Índice de Anexos**

**Anexo 1.** Ficha de Recolha de Informação

**Anexo 2.** Apresentação do Estudo e Consentimento Informado

**Anexo 3.** Instruções para a Participação no Estudo

## Introdução

O presente estudo centra-se no *stress* parental experimentado por mães de crianças com Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) e no impacto das mesmas na família. As dimensões em causa têm sido alvo de pesquisa a nível internacional, na população visada, sobretudo a primeira dimensão. Contudo, no contexto português não foram encontrados estudos que tenham em consideração as duas dimensões, em particular a sua relação, a qual, aparentemente, também não está contemplada nos estudos empíricos internacionais, o que reforça a pertinência da investigação que se pretende realizar.

As crianças com PEA apresentam défices na comunicação e interacção social, possuindo igualmente um leque restrito de actividades e interesses, e padrões comportamentais repetitivos (American Psychological Association, 2000/2002). Podem exibir ainda uma variedade de sintomas co-mórbidos que as limitam ao nível do seu funcionamento e desenvolvimento (e.g., défice intelectual, problemas na linguagem, hiperactividade, problemas de comportamento, problemas ao nível da auto-regulação) (Gillberg, 2006; Ozonoff & Rogers, 2003). Assim, educar uma criança com uma PEA poderá representar um desafio para as figuras parentais, em particular para as mães, que são geralmente as cuidadoras principais, constituindo-se como um factor potencialmente gerador de *stress* no exercício da parentalidade.

As investigações relativas ao *stress* parental experimentado pelas mães de crianças com PEA que utilizam o PSI (instrumento usado no presente estudo para avaliar esta dimensão) têm evidenciado que estas mães apresentam níveis mais elevados de *stress* parental, comparativamente com mães de crianças com um desenvolvimento típico (e.g., Bauminger, Solomon, & Rogers, 2010; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, & Looney, 2009) e com mães de crianças com Síndrome de Down (e.g., Noh, Dumas, Wolf, & Fisman, 1989).

O diagnóstico de PEA pode ter também impacto no sistema familiar, gerando mudanças como redução do número de horas de trabalho (cuidador principal), sobrecarga económica, tensão emocional, e desafios na educação e no apoio à criança (ver Karst & Hecke, 2012).

Nesta sequência, este estudo pretende analisar o *stress* parental e o impacto do problema na família nas mães de crianças com PEA, bem como a relação entre as duas dimensões. Como se referiu antes, em Portugal não existem estudos que foquem as duas

dimensões em conjunto, estando também a carecer de estudo a relação entre elas, incluindo no contexto internacional, pelo que a presente investigação poderá dar um contributo para aumentar o conhecimento neste âmbito. Pretende-se ainda analisar a percepção das mães relativamente ao funcionamento da criança no contexto escolar, à forma de lidar com o problema e às consequências deste para a família, pressupondo-se que terão alguma relação com o *stress* parental e com o impacto do problema.

O presente estudo está organizado em oito pontos. O primeiro ponto é dedicado à caracterização das PEA, incidindo na origem e evolução do conceito, na sua definição e aspectos médicos específicos e, por fim, na sua etiologia.

No segundo ponto aborda-se o *stress* parental, procedendo-se a uma revisão da literatura, que num primeiro momento foca a sua definição e conceptualização, e incide depois no *stress* parental quando a criança apresenta PEA.

O terceiro ponto, referente ao impacto das PEA na família, apresenta uma organização idêntica ao ponto anterior (definição, conceptualização e impacto das PEA na família).

O quarto ponto é direccionado para a apresentação dos objectivos e hipóteses definidos para o presente trabalho.

No quinto ponto é referida a metodologia do estudo, procedendo-se à caracterização dos participantes e descrição dos instrumentos utilizados, bem como do procedimento e dos procedimentos estatísticos.

O sexto e sétimo pontos remetem, respectivamente, para a apresentação dos resultados e para a sua discussão.

Por último, no oitavo ponto são referidas as conclusões do estudo, mencionando-se também as suas limitações e propondo-se pistas para investigação futura.

# 1. Perturbações do Espectro do Autismo

## 1.1 Origem e Evolução do Conceito

O termo autismo é composto pelos termos *autos*, que significa próprio (*self*), e por *ismo* que significa orientação ou estado (Trevvarthen, Aitken, Papoudi, & Robarts, 1998). A palavra “autismo” reflecte então um estado em que a pessoa está enclausurada em si própria, retirada do mundo relacional (Trevvarthen et al., 1998).

A primeira referência ao autismo foi feita no ano de 1911 pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, também inventor do termo esquizofrenia. Bleuler usou o termo autismo para designar o movimento de retirada intencional para um mundo de fantasia, exibido pelos seus pacientes esquizofrénicos (ver Pereira, 1999; Rutter, 1978).

Em 1943 o pedopsiquiatra Leo Kanner, através da observação de 11 crianças, descreveu uma síndrome nunca antes identificada (ver Ozonoff & Rogers, 2003). Todas estas crianças tinham características básicas semelhantes: apresentavam uma incapacidade para se relacionarem com o outro, um atraso na aquisição da linguagem e incapacidade para a utilizar como forma de comunicação, um interesse especial por certas actividades repetitivas e estereotipadas, e um desejo obsessivo de “imutabilidade” (Ozonoff & Rogers, 2003; Rutter, 1978). Kanner sugeriu que estas características se revelariam desde o início da vida, tendo estas crianças um distúrbio do contacto afectivo de origem congénita, ao qual atribuiu o nome de “autismo infantil precoce” (Trevvarthen et al., 1998). Assim, Kanner distinguiu, pela primeira vez, o autismo da esquizofrenia, encarando-o como uma perturbação precoce com uma forte componente biológica (Wolff, 2004).

Em 1944, Hans Asperger publica um artigo em que descreve também crianças com marcada dificuldade na interacção social, e interesses e actividades restritos (Happé, 1994). No entanto, as crianças observadas por Asperger, ao contrário das observadas por Kanner, não apresentavam atrasos na aquisição da linguagem nem problemas a nível cognitivo (Happé, 1994). De notar que o trabalho de Kanner teve bastante projecção, enquanto o de Asperger permaneceu obscuro durante várias décadas, por ter sido publicado em alemão e no decorrer da 2ª Guerra Mundial (Happé, 1994).

Nos anos 50, Kanner foi influenciado pelas teorias psicodinâmicas e acabou por definir o autismo como uma psicose infantil que emergia da relação fria e distante da mãe com a criança (Trevvarthen et al., 1998). Esta concepção das “mães-frigorífico” foi

predominante nas décadas de 50 e 60, e impulsionada sobretudo pelo psiquiatra Bruno Bettelheim (Trevvarthen et al., 1998).

Rimland (1964, citado por Trevvarthen et al., 1998) foi dos primeiros investigadores a pôr em causa as teorias psicodinâmicas e a sugerir uma base biológica para o autismo. No final dos anos 60, e durante a década de 70, começaram a ser introduzidos critérios de diagnóstico do autismo mais claros e realizaram-se vários estudos empíricos e epidemiológicos, tendo como principais contributos os dos ingleses Michael Rutter e Lorna Wing (Trevvarthen, et al., 1998; Wolff, 2004).

Rutter (1978) centrou-se em três características principais: desenvolvimento social comprometido, atraso na aquisição da linguagem e persistência na preservação da imutabilidade. Estabeleceu também que estas características se teriam de manifestar até aos 30 meses de vida. Por sua vez, Wing e Gould (1979) propuseram uma tríade de critérios para o diagnóstico do autismo, que se mantém ainda actual, e que abrange comprometimentos em três áreas: interacção social, comunicação e imaginação. Foi também esta autora que propôs a existência da síndrome de Asperger, após ter traduzido para inglês o trabalho de Hans Asperger, e que levou ao desenvolvimento do conceito do autismo como um espectro de perturbações (Wolff, 2004).

Grande número de estudos científicos foram levados a cabo, em torno do autismo, com o objectivo de refinar os critérios de diagnóstico e clarificar a sua etiologia, até que em 1980 ele figurou pela primeira vez na terceira edição do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-III), com a designação “autismo infantil”, a qual foi alterada para perturbação autística no DSM-III-R uma vez que o autismo se estendia até à idade adulta. No DSM-IV-TR (American Psychological Association [APA], 2000/2002) o autismo começou a ser encarado como um espectro de perturbações, sendo que a perturbação autística passou a estar incluída no grupo das Perturbações Globais do Desenvolvimento, conjuntamente com perturbações com características centrais semelhantes. Nas Perturbações Globais do Desenvolvimento incluem-se a perturbação autística, a síndrome de Asperger, a perturbação desintegrativa da infância, a perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação e a perturbação de Rett. O DSM-V traz modificações a este último sistema de classificação, como se explicitará no ponto que se segue.

## 1.2 Definição, Diagnóstico, Co-morbilidade e Prevalência

As Perturbações do Espectro do Autismo (PEA) são actualmente consideradas perturbações do neurodesenvolvimento de início precoce, cuja etiologia não foi ainda determinada, apesar de haver uma grande variedade de investigações que sugerem uma forte componente genética (e.g., Frith, 2001; Lord & Bishop, 2010).

Segundo Wing, Gould e Gillberg (2011) as PEA são caracterizadas por uma tríade de défices:

- a) *Défices na interacção social*: Observa-se uma redução bastante acentuada no prazer social e nas manifestações não-verbais de interesse em estar com outra pessoa (e.g., estabelecimento de contacto visual, sorriso e comportamento afectuoso).
- b) *Défices na comunicação social*: Diminuição na capacidade de comunicar verbal e não-verbalmente com outra pessoa, partilhar ideias e interesses, ou negociar de forma amigável. Adicionalmente, as pessoas com PEA têm frequentemente dificuldade em entender o que lhes é dito, tendendo a fazer interpretações literais.
- c) *Défices na imaginação social*: Redução da capacidade de “pensar sobre” ou prever consequências dos seus próprios actos para si mesmo ou para os outros.

Happé e Ronald (2009) salientam também os comportamentos repetitivos e interesses restritos como características essenciais das PEA. No entanto, não há consenso relativamente a este critério, pois estas características não se manifestam em todas as pessoas com PEA (Lord & Bishop, 2010). Apesar disso, a análise de amostras de grande dimensão de crianças com PEA sugere que a maioria dos indivíduos apresenta, de facto, vários tipos de comportamentos repetitivos e interesses restritos, pelo menos até à adolescência (Bishop, Richler, & Lord, 2006).

Existe uma grande variabilidade na manifestação e na gravidade dos sintomas, daí se considerar um “espectro” de perturbações do autismo (e.g., Frith, 2001; Ozonoff & Rogers, 2003; Tanguay, 2000). Assim, os sintomas dos indivíduos com PEA integram-se num *continuum*, sendo que algumas pessoas apresentam versões mais leves e outras mais graves (American Psychiatric Association [APA], 2013). Para além disso, as PEA podem existir seja qual for o nível de funcionamento cognitivo da pessoa – por exemplo, a síndrome de Asperger distingue-se da perturbação autística por não implicar um atraso cognitivo ou na linguagem (e.g., Frith, 2001; Ozonoff & Rogers, 2003).

Como se referiu anteriormente, o DSM-IV-TR (APA, 2000/2002) inclui, numa categoria denominada Perturbações Globais do Desenvolvimento, a perturbação autística, a síndrome de Asperger, a perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação, a perturbação desintegrativa da infância e a perturbação de Rett. No entanto, alguns autores consideram esta nomenclatura sinónima de PEA e contestam a inclusão da perturbação de Rett na mesma (Gillberg, 2006; Ozonoff & Rogers, 2003). Com efeito, as causas biológicas da perturbação de Rett foram identificadas e por isso ela foi retirada do grupo das PEA no DSM-V (ver Lai et al., 2013), razão pela qual não será abordada neste trabalho. No Quadro 1 estão expostos os critérios de diagnóstico para a perturbação autística, uma vez que esta é a perturbação central do grupo das PEA.

### **Quadro 1 – Critérios de Diagnóstico do DSM-IV-TR para a Perturbação Autística**

---

A. Um total de seis (ou mais) itens de 1) 2) 3), com pelo menos dois de 1) e um de 2) e de 3).

1) Défice qualitativo na interacção social, manifestado pelo menos por duas das seguintes características:

- a. Acentuado défice no uso de múltiplos comportamentos não-verbais, tais como contacto ocular, expressão facial, postura corporal e gestos reguladores da interacção social;
- b. Incapacidade para desenvolver relações com os companheiros, adequadas ao nível de desenvolvimento;
- c. Ausência da tendência espontânea para partilhar com os outros prazeres, interesses ou objectivos (por exemplo, não mostrar, trazer ou indicar objectos de interesse);
- d. Falta de reciprocidade social ou emocional.

2) Défices qualitativos na comunicação, manifestados pelo menos por uma das seguintes características:

- a. Atraso ou ausência total de desenvolvimento da linguagem oral (não acompanhada de tentativas para compensar através de modos alternativos de comunicação, tais como gestos ou mímica);
- b. Nos sujeitos com um discurso adequado, uma acentuada incapacidade na competência para iniciar ou manter uma conversação com os outros;
- c. Uso estereotipado ou repetitivo da linguagem ou linguagem idiossincrática;
- d. Ausência de jogo realista espontâneo, variado, ou de jogo social imitativo adequado ao nível de desenvolvimento;

3) Padrões de comportamentos, interesses e actividades restritos, repetitivos e estereotipados, que se manifestam pelo menos por uma das seguintes características:

- a. Preocupação absorvente por um ou mais padrões estereotipados e restritivos de interesses que resultam anormais, quer na intensidade, quer no seu objectivo;
- b. Adesão, aparentemente inflexível, a rotinas ou rituais específicos, não funcionais;
- c. Maneirismos motores estereotipados e repetitivos (por exemplo, sacudir ou rodar as mãos ou dedos, ou movimentos complexos de todo o corpo);
- d. Preocupação persistente com partes de objectos.

B. Atraso ou funcionamento anormal em pelo menos uma das seguintes áreas, com início antes dos 3 anos de idade;

- 1) Interacção social;
- 2) Linguagem usada na comunicação social;
- 3) Jogo simbólico ou imaginativo.

C. A perturbação não é melhor explicada pela presença de uma Perturbação de Rett ou Perturbação Desintegrativa da Infância.

---

Fonte: DSM-IV-TR (2000/2002, p.75)



O diagnóstico de perturbação autística requer o preenchimento de pelo menos seis dos doze sintomas, com pelo menos dois na área social e um em cada uma das categorias comunicação e interesses/comportamentos restritos (APA, 2000/2002). Adicionalmente, pelo menos um dos sintomas deve ter-se manifestado antes dos três anos de idade (APA, 2000/2002). Os critérios para o diagnóstico da síndrome de Asperger são os mesmos que para a perturbação autística, excepto em relação aos critérios da categoria comunicação, os quais não são requeridos (APA, 2000/2002). Por sua vez, o diagnóstico de perturbação global do desenvolvimento sem outra especificação é atribuído a crianças que apresentam défices em pelo menos duas das três categorias de sintomas associadas à perturbação autística, mas que não preenchem os critérios para nenhuma outra PEA (APA, 2000/2002). Para diagnosticar esta perturbação apenas é exigido que a criança apresente um sintoma da categoria relacionada com a interação social recíproca e outro sintoma na área dos défices de comunicação ou dos comportamentos/interesses restritos (APA, 2000/2002). A perturbação desintegrativa da infância consiste numa regressão drástica e repentina, após um período de desenvolvimento normal de pelo menos dois anos (APA, 2000/2002), passando a criança a exibir, na sequência desta regressão, todas as características de perturbação autística grave e deficiência mental grave (APA, 2000/2002). Trata-se de uma perturbação com pior prognóstico do que a perturbação autística típica, sendo que alguns autores a consideram uma perturbação neurodegenerativa com uma etiologia muito distinta das restantes PEA (Ozonoff & Rogers, 2003).

As alterações de comportamento subjacentes às PEA são notórias antes dos três anos de idade, sendo que se mantêm ao longo de toda a vida, não havendo ainda uma cura (Frith, 2001). No entanto, como refere o autor, podem existir melhorias e progressos se a criança for precocemente apoiada e sujeita a terapias adequadas à sua situação.

O diagnóstico das PEA é feito através da observação e descrição do comportamento da criança, uma vez que ainda não existe um marcador biológico único que explique as suas características (Lord & Bishop, 2010). Existem diversos instrumentos que podem ser úteis no diagnóstico das PEA, sendo os mais relevantes o *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) (Lord, Rutter, & Couteur, 1994) e o *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS) (Lord et al., 1989).

As PEA ocorrem frequentemente em simultâneo com outros problemas do desenvolvimento e também com perturbações psiquiátricas (Gillberg, 2006). A comorbilidade mais recorrente é a deficiência mental (Ozonoff & Rogers, 2003). Estima-se que cerca de 50% dos indivíduos com PEA tenham algum grau de défice intelectual (e.g., Johnson

& Myers, 2007; Lord & Bishop, 2010). Os atrasos e perturbações da linguagem são também frequentes (Gillberg, 2006). No que concerne às perturbações psicológicas mais comuns nas pessoas com PEA são de referir a perturbação de hiperactividade e défice de atenção, perturbações da ansiedade, perturbação de oposição e desafio, perturbações de tiques, depressão e perturbação bipolar (e.g., Gillberg, 2006; Ozonoff & Rogers, 2003). Outros sintomas comumente associados às PEA, para além da hiperactividade e das dificuldades de atenção já referidas, são a hipoactividade, problemas perceptivos, problemas de sono, problemas alimentares, comportamentos de agressão dirigidos aos outros e/ou a si mesmo, e birras intensas (Gillberg, 2006).

De referir ainda que existe uma ligação bastante forte entre as PEA e a epilepsia, sobressaindo que, aproximadamente, 20 a 25% das crianças com PEA têm este problema (Canitano, 2007). Numa pequena porção dos casos, as PEA podem também ocorrer em associação com diversas anomalias genéticas como a esclerose tuberosa, a síndrome do X frágil, a síndrome de Rett, a síndrome de Down e muitas outras anomalias cromossómicas (Gillberg, 2006).

Fombonne (2009), após a revisão de 66 estudos sobre a prevalência das PEA, concluiu que esta ronda as 60-70 crianças em cada 10000. Oliveira e colaboradores (2007) realizaram o primeiro estudo epidemiológico das PEA em Portugal, concluindo que em Portugal Continental e nos Açores existe uma prevalência de aproximadamente 10 em cada 10000 crianças.

A proporção encontrada em termos de sexos mostra que as PEA são mais frequentes nos rapazes que nas raparigas, numa relação de 4 para 1 (Chakrabarti & Fombonne, 2001; Pereira, 1999).

### **1.3 Etiologia**

Não se conhece ainda a etiologia das PEA, como antes se referiu, mas admite-se que estas são perturbações do neurodesenvolvimento, que se manifestam devido sobretudo a factores genéticos (Lord & Bishop, 2010). Nesta secção serão abordadas esta e outras teorias subjacentes à etiologia e explicação da natureza dos sintomas das PEA.

### **1.3.1 Factores Biológicos e Ambientais Associados às Perturbações do Espectro do Autismo**

Até aos dias de hoje ainda não foi encontrado um marcador biológico único que explique a etiologia das PEA (Lord & Bishop, 2010), não obstante existirem vários factores genéticos e neurológicos que estão associados às mesmas.

No que se refere aos factores genéticos, sabe-se que a taxa de prevalência das PEA em irmãos varia entre os 5 e os 10% (Jones & Szatmari, 1988). As estimativas de hereditariedade das PEA, proporcionadas pelos estudos com famílias e com gémeos, apontam para uma percentagem de, aproximadamente, 90% (Bailey et al., 1995). Como já foi mencionado, as PEA podem estar associadas a uma causa conhecida (problema médico ou síndrome/anomalia genética), acontecendo isto apenas em cerca de 10% dos casos (Marshall et al., 2008). Para além de todos estes factores, o facto de as PEA se manifestarem quatro vezes mais em indivíduos do sexo masculino sugere alterações ao nível do cromossoma X (Ozonoff & Rogers, 2003).

Os estudos de neuroimagem e neuropatologia providenciam também diversas propostas, estimando-se que cerca de 20 a 30% das crianças com PEA tenham macrocefalia (Johnson & Myers, 2007), enquanto outros estudos encontraram anomalias no cerebelo, sistema límbico, tronco cerebral, neo-córtex, entre outras áreas cerebrais (Johnson & Myers, 2007).

Uma vez que a hereditariedade não determina completamente o aparecimento das PEA, chegou-se à conclusão de que poderiam existir vários factores ambientais que estariam a contribuir para a sua manifestação. Entre os factores propostos encontram-se as complicações no período pré-natal (e.g., dieta e complicações de saúde da mãe), peri-natal (e.g., encefalopatia) e pós-natal (e.g., agentes poluentes no ambiente como o mercúrio ou conservantes utilizados em algumas vacinas) (Johnson & Myers, 2007).

Assim, actualmente considera-se que a etiologia da grande maioria dos casos de PEA tem subjacente a interacção de factores genéticos com factores ambientais (Johnson & Myers, 2007; Ozonoff & Rogers, 2003).

### **1.3.2 Contributos das Teorias Cognitivistas**

As teorias cognitivistas tentam explicar os sintomas comportamentais das PEA tendo por base a forma como o cérebro processa a informação. Existem três teorias principais:

- a) Teoria da Mente - defende que os problemas de comunicação e interacção das crianças com PEA têm por base uma dificuldade em atribuir estados mentais às outras pessoas e em prever o seu comportamento (Baron-Cohen, Leslie, & Frith, 1985).
- b) Teoria do Défice da Coerência Central - a coerência central é a tendência perceptiva de se concentrar no todo de um estímulo em vez de nas partes que o compõem (Shah & Frith, 1993). Assim, as pessoas com PEA terão um défice nesta capacidade, o que explica as suas dificuldades em reconhecer perspectivas diferentes da sua, a preferência pelo que já conhecem, o foco de atenção idiossincrático, entre outras características (Cumine, Leach, & Stevenson, 2000).
- c) Teoria do Défice da Função Executiva - preconiza que os comportamentos rígidos e as dificuldades na resolução de problemas das pessoas com PEA têm a sua origem numa perturbação da função executiva, ou seja, na capacidade de flexibilidade, planeamento e controlo dos impulsos (Ozonoff, Pennington, & Rogers, 1991).

### **1.3.3 Contributos das Teorias Psicodinâmicas**

As teorias psicodinâmicas englobam as PEA dentro da categoria das psicoses infantis e encaram os seus sintomas como a manifestação de um sofrimento psíquico e de mecanismos de defesa contra o mesmo (Houzel, Emanuelli, & Moggio, 2004).

Margaret Mahler (1979/1982) defende que todas as crianças atravessam uma fase em que não existe consciência da individualidade, à qual atribui o nome fase autística normal (do nascimento aos 2 meses de vida). Durante esta fase, o bebé parece estar num estado de desorientação alucinatória primária no qual não é capaz de diferenciar entre as suas próprias tentativas de aliviar as tensões e os cuidados maternos (Mahler, 1979/1982). Gradualmente, o bebé vai tomando consciência da existência de um objecto gratificador das suas necessidades, por volta dos 2 meses, o que corresponde à entrada na fase simbiótica (Mahler, 1979/1982). Na fase simbiótica (2 a 6 meses de vida) o bebé comporta-se e funciona como se formasse uma unidade dual onipotente com a mãe, não existindo ainda diferenciação entre o “eu” e o “não-eu” (Mahler, 1979/1982). A interacção adequada da mãe com o bebé é fundamental nesta fase, sendo, por exemplo, o contacto corporal com a mãe essencial para uma demarcação entre o ego corporal e o não-*self* (Mahler, 1979/1983). Na última fase, denominada fase de separação-individuação (6 a 36 meses de vida), a criança vai saindo

progressivamente da fusão simbiótica com a mãe, o que conduz à diferenciação do Ego (Mahler & La Pierrere, 1979/1982).

Com base nas fases anteriormente descritas, Mahler (1979/1983) definiu a existência de dois tipos de psicoses: a psicose autística infantil, na qual o bebé não chega a perceber emocionalmente a mãe como figura representativa do mundo externo, ficando fixada na fase autística normal; a psicose simbiótica, em que a criança não consegue separar a representação psíquica da mãe do seu próprio *Self*, ficando impossibilitada de progredir para a fase de separação-individuação. Assim, a autora define o autismo como uma atitude de defesa básica por parte das crianças para quem a mãe não existe como um guia emocional no mundo externo e como objecto de amor primário (Mahler, 1979/1983). Mahler (1979/1983) explorou a etiologia das psicoses infantis, atribuindo-as sobretudo às falhas e problemas na relação entre a mãe e a criança (e.g., falta de empatia ou patologia materna), mas também a acontecimentos de vida potencialmente traumáticos para a criança e tendências hereditárias.

Winnicott, tal como Mahler, enfatiza o papel da mãe no auxílio à construção e diferenciação do *Self* da criança (Winnicott, 1971/1975; ver também Houzel et al., 2004; Nadesan, 2005). Desta forma, a mãe “suficientemente boa” possibilita ao bebé desenvolver um Ego equilibrado e diferenciado (Winnicott, 1971/1975; ver também Nadesan, 2005). Este autor defende que a origem das psicoses e do autismo (que são ambos estados de não-integração do *Self*) encontrar-se-ia na falha das relações do bebé com a mãe, o que provocaria na criança uma angústia extrema (Winnicott, 1953; ver também Houzel et al., 2004; Nadesan, 2005). Como forma de defesa contra essas angústias inelaboráveis a criança recorreria a mecanismos de defesa patológicos que conduziriam ao estado autístico (Winnicott, 1953; ver também Houzel et al., 2004).

Bettelheim (1967), baseando-se no trabalho de Winnicott, considerava, por sua vez, que o autismo resultaria da falha da mutualidade na relação entre a mãe e a criança – teoria das “mães frigorífico”. A criança, ao ver frustradas as suas tentativas de aproximação à mãe, entraria num estado de desinvestimento extremo no mundo exterior, fechando-se sobre si mesma num mundo interno empobrecido (Bettelheim, 1967; ver também Houzel et al., 2004). Bettelheim colocou a ênfase nas atitudes e interacções da mãe com o bebé, encarando a má parentalidade por parte destas como a causa do autismo e não tendo em conta aspectos genéticos ou biológicos (Bettelheim, 1967; ver também Nadesan, 2005). Por este motivo a sua perspectiva é, na actualidade, muito criticada por vários autores, uma vez que culpabiliza as mães das crianças com PEA (ver Nadesan, 2005).

Meltzer (1975) considera que a criança com autismo apresenta um dismantelamento do Ego, tratando-se isto de uma forma particular de clivagem na qual a criança nunca é capaz de concentrar os sentidos num mesmo objecto, deixando-os vaguearem e dispersarem-se, o que impossibilita a apreensão do objecto nos seus aspectos gerais. Consequentemente, a relação estabelecida com o objecto adquire um carácter bidimensional, sendo, portanto uma relação superficial com um objecto que não possui interior (Meltzer, 1975). Desta relação bidimensional surge a identificação adesiva, na qual o *Self*, que também não tem espaço interno, se identifica superficialmente com o objecto (Meltzer, 1975). O facto de a criança não conseguir construir a dimensão interna do objecto faz com que fique presa num tipo de relação fusional muito primitivo, o que impede o desenvolvimento do pensamento (Meltzer, 1975).

Frances Tustin estudou aprofundadamente o autismo psicogénico (o qual distinguia do autismo causado por factores biológicos/orgânicos), encarando-o como uma disrupção do desenvolvimento normal do Ego que ocorria na infância (Tustin, 1991). A autora defende que o autismo é uma reacção defensiva extrema desencadeada pela experiência traumática que a criança tem quando percebe que o seu corpo e o corpo da mãe não são um só, levando a uma falha patológica por parte da criança em diferenciar-se a si própria da ilusão da unidade simbiótica com a mãe. Assim, o autismo surge como protecção contra o sentimento repentino de descontinuidade, negando a separação e, simultaneamente, impedindo o desenvolvimento do sentido de individualidade (Houzel et al., 2004; Tustin, 1991).

Embora a abordagem psicodinâmica do autismo tenha sido predominante entre os anos 40 e 60, a partir dos anos 70 perdeu alguma da sua visibilidade com a re-emergência da psiquiatria orgânica (Nadesan, 2005). Apesar disto, os autores psicodinâmicos forneceram importantes contributos acerca do funcionamento da criança com autismo, sendo que, actualmente, vários profissionais conjugam princípios psicanalíticos com psicologia cognitiva, o que resulta numa abordagem mais eclética (Nadesan, 2005).

## **2. Stress Parental**

### **2.1 Definição e Conceptualização**

O exercício do papel parental proporciona aos pais um universo de experiências gratificantes, no entanto, acarreta também novos desafios e o confronto com situações potencialmente stressantes. Assim, o *stress* parental pode ser entendido como uma reacção

psicológica adversa face às exigências da parentalidade, em que são experimentados sentimentos negativos relativamente a si próprio e/ou à criança (Deater-Deckard, 1998).

Todos os pais experimentam *stress* durante o processo de cuidados e educação dos seus filhos, contudo, a sua intensidade varia de acordo com a percepção que têm dos recursos disponíveis para gerirem as exigências do papel parental (Deater-Deckard, 1998). Assim, espera-se que o *stress* ligado à parentalidade seja mais elevado quando os pais têm pouco conhecimento das tarefas e desafios do papel parental, um sentimento de baixa competência, apoio limitado por parte da sua rede social, incluindo a familiar, e quando percepcionam o comportamento dos filhos como difícil (Deater-Deckard, 1998).

Vários estudos têm mostrado que, quando o *stress* parental se torna crónico, ele pode ter consequências bastante prejudiciais no desenvolvimento das crianças e no funcionamento e bem-estar dos pais (e.g., Crnic & Low, 2002; Deater-Deckard, 2005). Torna-se então de grande importância conhecer que factores determinam o *stress* parental, uma vez que este contribui para uma parentalidade disfuncional.

Existem na literatura duas perspectivas centrais na abordagem do *stress* parental: a primeira centra-se no impacto do *stress* no funcionamento do sistema familiar quando ele resulta de frustrações quotidianas ligadas à parentalidade (*daily hassles* ou acontecimentos *minor*) (Crnic & Greenberg, 1990; Crnic & Low, 2002); a segunda incide nas relações pais-filhos, decorrendo o *stress* parental de dificuldades nesta relação (Abidin, 1992).

A perspectiva dos acontecimentos *minor* defende que, no dia-a-dia, o comportamento da criança e as tarefas ligadas à parentalidade podem originar situações que são percebidas pelos pais como stressantes (Crnic & Greenberg, 1990; Crnic & Low, 2002). Apesar de as frustrações diárias serem uma componente considerada normal na parentalidade, a sua presença continuada e persistente provoca um efeito cumulativo do *stress*, que poderá ter um impacto negativo nas relações entre pais e filhos (Crnic & Greenberg, 1990).

A perspectiva baseada nas relações pais-filhos preconiza que o *stress* parental deriva de um conjunto de factores relacionados com os pais, a criança e o contexto, dependendo a disfuncionalidade no desempenho do papel parental principalmente do número e intensidade das situações stressantes e dos recursos disponíveis para lidar com as mesmas (Abidin, 1990; Abidin & Santos, 2003). Esta disfuncionalidade pode levar a problemas emocionais e comportamentais na criança (Abidin, 1990; Abidin & Santos, 2003). Adicionalmente, tão relevante quanto as situações stressantes em si, ou as características da criança, é a interpretação emocional que os pais fazem do acontecimento (e.g., Abidin & Santos, 2003).

Tendo por base esta abordagem, Abidin (1990) desenvolveu um modelo integrativo e dinâmico do *stress* parental, que será abordado em seguida, de forma breve, uma vez que ele está subjacente ao *Parenting Stress Index* (PSI), instrumento cuja versão portuguesa é utilizada no presente estudo (ver Abidin & Santos, 2003).

O modelo teórico de Abidin apoia-se na perspectiva de que o *stress* parental é multideterminado, uma vez que é fruto da conjugação de diversos factores: características da criança, características dos pais e variáveis situacionais directamente relacionadas com o papel parental (Abidin & Santos, 2003). No que diz respeito às características da criança, existem, neste modelo, quatro áreas relacionadas com o temperamento (Distracção/Hiperactividade, Humor, Maleabilidade de Adaptação e Exigência) e duas de tipo interactivo (Aceitação da Criança e Reforço dos Pais) (Abidin & Santos, 2003). No que toca às características dos pais são descritas três áreas relacionadas com a personalidade e patologia (Depressão, Sentido de Competência e Vinculação) e mais quatro áreas que representam variáveis situacionais que contribuem para o *stress* parental (Relação Marido/Mulher, Isolamento Social, Restrição do Papel e Saúde) (Abidin & Santos, 2003). Para além destas áreas, o modelo toma também em consideração o efeito de factores globais de *stress* situacional (que corresponde no PSI à escala de *Stress* de Vida), uma vez que estes podem exacerbar o *stress* parental (Abidin & Santos, 2003).

## **2.2 Stress Parental e Perturbações do Espectro do Autismo**

Educar uma criança com uma PEA é um desafio e pode ser particularmente stressante para os pais, uma vez que a criança apresenta, como antes se referiu, um conjunto de défices que tornam esta tarefa mais difícil.

Diversos estudos demonstram que os níveis de *stress* parental são significativamente mais elevados nas mães e pais de crianças com PEA, comparativamente com mães e pais de crianças com um desenvolvimento típico (e.g., Bauminger, Solomon, & Rogers, 2010; Epstein, Benaiah, O'Hare, Goll, & Tuck, 2007; Estes et al., 2009; Hoffman, Sweeney, Hodge, Lopez-Wagner, & Looney, 2009; Rao & Beidel, 2009; Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004; Wolf, Noh, Fisman, & Speechley, 1989).

Adicionalmente, as mães de crianças com PEA apresentam níveis de *stress* mais altos quando comparadas quer com mães de crianças com outras perturbações do desenvolvimento, por exemplo Síndrome de Down (e.g., Abbeduto et al., 2004; Noh, Dumas, Wolf, & Fisman, 1989), Síndrome do X frágil (e.g., Abbeduto et al., 2004) e défice intelectual severo (e.g., Weiss, 2002), quer com mães e pais de crianças com necessidade de cuidados médicos



especiais mas sem problemas de desenvolvimento (e.g., Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007).

Existem alguns estudos que utilizam o PSI para medir o *stress* parental experimentado pelas figuras parentais de crianças com PEA, tanto a sua versão completa (e.g., Baker-Ericzén, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005; Bauminger et al., 2010; Hoffman et al., 2009; Noh et al., 1989; Wolf et al., 1989) como a versão reduzida (PSI-SF) (e.g., Davis & Carter, 2008; Epstein et al., 2007; Lecavalier, Leone, & Witz, 2006; Tomanik et al., 2004). No entanto, vários destes estudos consideram apenas o resultado Total de *stress*, não analisando os resultados em termos de áreas de *stress* (subescalas). É também de salientar que a investigação do *stress* parental associado às PEA apresenta uma variedade considerável na metodologia de avaliação empregue, o que poderá contribuir para a heterogeneidade de resultados encontrada na literatura. Neste trabalho, a revisão da literatura efectuada tenta conciliar várias perspectivas, recorrendo-se também a estudos que utilizaram instrumentos de avaliação do *stress* parental distintos do PSI.

Noh et al. (1989) avaliariam o *stress* parental de mães e pais de crianças com autismo, usando o PSI, e compararam os resultados com o *stress* parental experimentado por mães e pais de crianças com perturbação do comportamento, Síndrome de Down e com um desenvolvimento típico. Comparativamente com o grupo de controlo, as figuras parentais das crianças com perturbação do comportamento apresentavam níveis mais altos de *stress*, seguidos pelas de crianças com autismo e por último as de crianças com Síndrome de Down. Mais especificamente, as mães de crianças com autismo evidenciaram um resultado significativamente mais elevado que o grupo de controlo no Domínio da Criança, sendo que as subescalas que contribuíram para tal foram: Maleabilidade de Adaptação, Aceitação, Exigência e Distracção/Hiperactividade. Apesar de estas mães não se distinguirem do grupo de mães de crianças com um desenvolvimento típico ao nível do Domínio dos Pais, apresentaram resultados significativamente mais elevados para as subescalas Sentido de Competência, Isolamento Social e Saúde.

Tomanik et al. (2004), num estudo em que foi utilizada a versão reduzida do PSI (PSI-SF), verificaram que as limitações na capacidade de interacção social, os problemas de comportamento (hiperactividade, irritabilidade e desobediência) e os comportamentos não adaptativos (i.e. crianças com menos capacidade de tomar conta de si mesmas) foram os principais preditores do *stress* parental. Os autores não encontraram uma relação entre o *stress* parental e os défices na linguagem ou os comportamentos estereotipados, que são sintomas frequentemente associados às PEA. Lecavalier et al. (2006) analisaram o efeito dos problemas

de comportamento e das capacidades adaptativas de crianças e jovens com PEA no *stress* parental (PSI-SF) experimentado por pais e mães. Estes autores concluíram que os problemas de comportamento eram os factores que mais contribuíam para o *stress* parental tanto nas mães como nos pais de crianças e jovens com PEA. No entanto, ao contrário de Tomanik et al. (2004), não encontraram uma associação entre as capacidades adaptativas e o *stress* parental.

Konstantareas e Papageorgiou (2006), utilizando um instrumento diferente para medir o *stress* parental de mães de crianças com PEA (versão modificada do *Questionnaire on Resources and Stress - QRS*), obtiveram resultados na linha dos de Tomanik et al. (2004) e de Lecavalier et al. (2006), no sentido em que o temperamento difícil da criança (agitação, falta de flexibilidade e irritabilidade) foi considerado por eles como uma das dimensões que mais contribuía para o *stress* elevado nestas mães. Acresce que, segundo os autores, as mães que identificavam nos seus filhos um maior défice na capacidade de comunicação eram as que apresentavam um nível de *stress* mais elevado (Konstantareas & Papageorgiou, 2006).

Como já se referiu, o défice intelectual co-ocorre com as PEA em cerca de 50% dos casos, tornando-se importante perceber se ele contribui para o nível de *stress* parental experimentado pelas mães destas crianças. Apesar da capacidade cognitiva ter sido apontada, em investigações anteriores, como um dos factores que mais contribui para o *stress* parental (e.g., Bebko, Konstantareas, & Springer, 1987), num estudo recente de Rao e Beidel (2009) demonstrou-se que este factor não é um bom preditor do *stress* parental, uma vez que os pais de crianças com autismo de alto funcionamento (que não implica défice intelectual) também experimentam níveis de *stress* elevados.

Por sua vez, num estudo de Meirsschaut, Roeyers e Warreyn (2010) que avalia várias dimensões, entre elas o *stress* parental, de mães que tinham filhos com e sem PEA (fratrias), verificou-se que as mães apresentavam valores mais altos em três subescalas do Domínio dos Pais do PSI - Sentido de Competência, Restrição do Papel e Depressão (as únicas incluídas no estudo) -, quando o *stress* era avaliado face ao filho com PEA do que quando a avaliação era feita em relação ao filho com um desenvolvimento típico.

Bauminger et al. (2010), ao compararem os níveis de *stress* parental de mães de crianças com PEA e de mães de crianças com um desenvolvimento típico, obtiveram resultados significativamente mais altos no primeiro grupo em todas as subescalas do PSI, excepto na Vinculação, Isolamento Social e Restrição do Papel, nas quais ambos os grupos de mães não se distinguiram. Na mesma linha, Hoffman et al. (2009) também não encontraram diferenças entre mães de crianças com autismo e mães de crianças com um desenvolvimento

típico na subescala Vinculação do PSI. Saliente-se que, neste estudo, as mães de crianças com autismo alcançaram resultados de *stress* parental mais elevados do que as mães de crianças com um desenvolvimento típico, em todas as outras subescalas, principalmente nas que pertenciam ao Domínio da Criança, situando-se a média de resultados nestas subescalas no percentil 99 (Hoffman et al., 2009).

Na revisão de literatura de Karst e Hecke (2012), a auto-eficácia parental (i.e., a confiança que os pais têm nas suas habilidades para lidar com situações ligadas ao papel parental, independentemente da presença do problema da criança) constitui-se como um preditor da competência parental em mães de crianças com um desenvolvimento típico, associando-se com a um funcionamento parental mais eficaz. Contudo, nas mães e pais de crianças com PEA esta auto-eficácia pode estar comprometida, devido, em grande parte, aos défices na comunicação e na interacção social da criança, o que resulta numa dificuldade por parte dos pais em perceber o que os filhos precisam (ver Karst & Hecke, 2012).

Os estudos acima referidos sugerem que, na generalidade, os níveis elevados de *stress* parental experimentados pelas mães de crianças com PEA têm por base uma combinação complexa de factores emocionais, funcionais e comportamentais, que se prendem principalmente com o temperamento e comportamento da criança, e com a severidade dos défices de comunicação e na interacção.

### **3. Impacto na Família**

#### **3.1 Definição e Conceptualização**

A presença de deficiência ou doença crónica na criança constitui-se como um factor susceptível de causar um impacto significativo na família (e.g., Farmer, Marien, Clark, Sherman, & Selva, 2004; Hamlett, Pellegrini, & Katz, 1990; Lawoko & Soares, 2002; Wallander & Varni, 1998). Os pais devem aprender a gerir o problema da criança, a doença/deficiência, ajudá-la a lidar com ela/e e, simultaneamente, apoiá-la e incentivá-la a desenvolver-se da forma mais normal possível, sendo também importante que façam tudo isto sem introduzir demasiadas perturbações no funcionamento da família (Johnson, 1985, citado por Santos, 2002). Para além disto, o impacto do problema não se limita somente às interacções, na família e fora dela, podendo também manifestar-se aos níveis pessoal, ocupacional e financeiro (ver Santos, 2002).

Historicamente, o impacto na família da doença de um dos seus membros constitui um aspecto abordado na literatura médica, principalmente na área da psiquiatria (Stein &

Riessman, 1980). Já na área da saúde infantil, a investigação revelava-se mais escassa e os instrumentos de medida do impacto na família muito limitados (Stein & Riessman, 1980). Assim, até ao final dos anos 70, não existia na literatura uma conceptualização sólida da natureza do impacto da doença da criança na família, nem de como medir tal impacto (Stein & Riessman, 1980). Nesta sequência, estas autoras construíram um instrumento que pretendia medir o impacto da condição crónica da criança na família – a *Impact on Family Scale* (Stein & Riessman, 1980), cuja tradução é, Escala de Impacto na Família (ver Santos, Pimentel, & Santos, 2011).

Segundo Stein e Riessman (1980), o impacto na família pode ser definido como o efeito que a condição crónica da criança tem no sistema familiar, partindo-se do princípio que ocorrem mudanças devido ao problema, as quais obrigam a que haja adaptações no funcionamento da família.

Do estudo psicométrico da *Impact on Family Scale* emergiram quatro dimensões do impacto (Stein & Riessman, 1980):

- a) Sobrecarga financeira - mudanças na condição económica da família.
- b) Impacto familiar/social - alteração da quantidade e qualidade da interacção com pessoas, quer dentro, quer fora do sistema familiar.
- c) Impacto pessoal - desequilíbrio e sobrecarga experimentados pelo cuidador principal da criança. Inclui as sensações de fadiga e de incerteza, e dificuldades em fazer planos para o futuro.
- d) Mestria e *coping* - estratégias de *coping* usadas pelos membros da família para lidar com a doença. Exemplos dessas estratégias são conversar e partilhar preocupações, apoio mútuo, “normalização” da vida da criança, não obstante o problema.

Foram criados outros instrumentos para avaliar o impacto da doença crónica/deficiência na família apesar do seu número ser reduzido. Constituem exemplos, a *Family Impact of Childhood Disability Scale* (Trute & Hiebert-Murphy, 2002) ou o Módulo do Impacto na Família do *Pediatric Quality of Life Inventory* (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson, & Dixon, 2004).

Neste trabalho o impacto na família é perspectivado tendo por base a teoria de Stein e Riessman (1980), exposta antes, apresentando-se no ponto seguinte uma revisão de literatura que focaliza o impacto das PEA na família.

### 3.2 Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família

As PEA são, como antes se referiu, perturbações globais do desenvolvimento, de carácter pervasivo, que estão presentes ao longo de toda a vida do indivíduo, daí a importância de se conhecer as características do seu impacto na família.

Existem poucas investigações que façam uso do IOF para medir o impacto na família, e as que a ele recorrem utilizam sobretudo o resultado Total de impacto, não analisando os resultados para cada área do impacto (e.g., Stuart & McGrew, 2009) ou utilizando apenas uma parte destas áreas (e.g., Schwichtenberg & Poehlmann, 2007). De notar ainda que, alguns estudos, recorrem a uma versão do IOF diferente da usada neste trabalho (e.g., Rodrigue, Morgan, & Gefken, 1990). O estudo de Stuart e McGrew (2009) examinou os factores que causam maior sobrecarga no cuidador principal de crianças com PEA diagnosticada recentemente, dividindo-o em três categorias e avaliando cada uma delas com um instrumento distinto: sobrecarga individual (avaliada com o *Caregiver Strain Questionnaire*), sobrecarga na relação com o cônjuge (avaliada com o *Dyadic Adjustment Scale*) e sobrecarga familiar (avaliada com o IOF). Os autores concluíram que a maioria das famílias exibia níveis elevados de sobrecarga após o diagnóstico de PEA da criança, constituindo-se como principais preditores desta sobrecarga a severidade dos sintomas da criança, as exigências diárias adicionais, o suporte social e o uso de estratégias de *coping* de evitamento passivo (Stuart & McGrew, 2009).

Schwichtenberg e Poehlmann (2007) exploraram o impacto que o método da Análise Comportamental Aplicada (*Applied Behaviour Analysis – ABA*) tem nas mães de crianças com PEA. Estes autores recorreram a vários instrumentos para medir variáveis como a severidade dos sintomas da PEA, as necessidades do sistema familiar e os sintomas depressivos nas mães. Do IOF foram apenas utilizadas duas subescalas – Impacto Pessoal e Mestria/*Coping*, tendo sido somente estudada a sua possível relação com a intensidade do método ABA (Schwichtenberg & Poehlmann, 2007). Os autores concluíram que as mães de crianças com PEA experimentavam níveis altos de sintomas depressivos e que a intensidade do método ABA se relacionava com esses sintomas depressivos e a sobrecarga pessoal (Impacto Pessoal).

Rodrigue et al. (1990) utilizam uma versão revista do IOF, verificando que as mães de crianças com PEA apresentavam um resultado total de impacto significativamente superior quando comparadas com o grupo de mães de crianças com um desenvolvimento típico, tendo também obtido resultados mais elevados em todas as subescalas do IOF, excepto na subescala Impacto Financeiro (Rodrigue et al., 1990).

Os contributos mencionados até agora, apesar de relevantes, não fornecem informação suficiente acerca do impacto das PEA na família em todas as áreas abarcadas pelo modelo de Stein e Riessman (1980), por esse motivo cada uma delas é explorada mais aprofundadamente a seguir.

A sobrecarga financeira será um importante factor de impacto na família, uma vez que as mães e pais das crianças com PEA têm que fazer um maior investimento na área da saúde (e por vezes da educação), dedicar mais tempo e atenção aos seus filhos, reduzindo o número de horas de trabalho, ou mesmo deixando de trabalhar, no caso do cuidador principal (ver Karst & Hecke, 2012). Neste sentido, Lord e Bishop (2010) referem que, em média, uma família gasta na educação e apoio de uma criança com PEA mais 3 a 5 milhões de dólares, comparativamente com o que é gasto na educação de uma criança com um desenvolvimento típico. O impacto nesta área poderá ser especialmente importante, demonstrando o estudo de Gabriels e colaboradores (2001, citado por Karst & Hecke, 2012) que o nível socioeconómico é um preditor significativo dos resultados dos tratamentos das PEA.

Ao nível do impacto pessoal, sobressai que as mães de crianças com PEA passam mais tempo a cuidar dos seus filhos e menos tempo a trabalhar e a dedicar-se a actividades de lazer, comparativamente com mães de crianças com um desenvolvimento típico (Smith et al. 2010, citado por Karst & Hecke, 2012). Verifica-se, por exemplo, que as mães de crianças com problemas de desenvolvimento trabalham, em média, menos oito semanas por ano do que as mães de crianças com outros problemas mentais (e.g., esquizofrenia, perturbação bipolar, depressão *major*) (Seltzer, Greenberg, Floyd, Petee, & Hong, 2001), o que aumenta a sobrecarga financeira na família, podendo isto conduzir também a uma diminuição na disponibilidade das mães para os outros elementos da família (Karst & Hecke, 2012).

Tal como foi referido acima, as mães de crianças com PEA dedicam uma grande quantidade do seu tempo a cuidar da criança, ou a tratar de questões associadas aos problemas e dificuldades da mesma, o que diminui a disponibilidade de tempo para interagirem com os outros membros da família e também com pessoas significativas fora do sistema familiar (Karst & Hecke, 2012). Para além disso, mães e pais de crianças com PEA, em comparação com mães e pais de crianças com um desenvolvimento típico, demonstram ter uma menor satisfação conjugal (Gau et al., 2011; Mancill, Boyd, & Bedesem, 2009). O estudo de Rodrigue et al. (1990) acrescenta que as mães de crianças com PEA apresentam menos satisfação conjugal quando comparadas com mães de crianças com Síndrome de Down e com um desenvolvimento típico. Adicionalmente, os irmãos de crianças com PEA recebem menos atenção por parte dos seus pais (Rivers & Stoneman, 2003, citado por Karst & Hecke, 2012)

e, por vezes, experienciam sentimentos de culpa relativamente às dificuldades na família (Glasberg, 2000, citado por Karst & Hecke, 2012).

Ao nível do impacto pessoal mas em termos psicológicos, alguns estudos demonstram que as mães e pais de crianças com PEA exibem níveis elevados de ansiedade e depressão (e.g., Hastings, 2003; Tomanik et al., 2004). Também a fadiga das mães de crianças com PEA tem sido abordada, designadamente em estudos recentes (e.g., Giallo, Wood, Jellett & Porter, 2013; Seymour, Wood, Giallo & Jellett, 2012). A fadiga é definida como a exaustão física e emocional extrema, que não é passível de ser facilmente aliviada pelo repouso e que pode interferir com o funcionamento e a cognição (Cahill, 1999; Ream & Richardson 1996). Verificou-se que as mães de crianças com PEA, comparativamente com mães de crianças com um desenvolvimento típico, exibem níveis significativamente mais altos de fadiga, os quais se associam com níveis elevados de *stress*, ansiedade e sintomas depressivos (Giallo et al., 2013). O estudo destes autores sugeriu ainda que a fadiga torna mais difícil o acesso das mães a estratégias de *coping* adequadas, o que contribui para uma diminuição do bem-estar e para um aumento do *stress* (Giallo et al., 2013).

Segundo Hastings et al. (2005, citado por Seymour et al., 2012), as mães e pais de crianças com PEA usam predominantemente quatro tipos de estratégias de *coping*: *coping* de evitamento activo (e.g., abuso de substâncias, auto-culpabilização, exteriorização desadequada de emoções), *coping* focado no problema (e.g., planear e tomar decisões para resolver um problema e procurar ajuda e apoio social), *coping* positivo (e.g., utilização de humor, aceitação e apoio emocional) e *coping* religioso/de negação (e.g., isolar-se buscando refúgio na religião ou fingir que o problema não existe). Seymour et al. (2012), após uma revisão de diversos estudos, concluem que o *coping* de evitamento activo e o *coping* religioso/de negação são estratégias não-adaptativas que estão associadas a pior bem-estar (e.g., depressão, ansiedade e *stress*) nas mães de crianças com PEA.

Não foram encontrados estudos que relacionem o *stress* parental e o impacto na família, pelo que o presente estudo constitui um contributo inovador ao focar esta relação.

## 4. Objectivos e Hipóteses

### 4.1 Objectivos

Os objectivos do presente estudo são os seguintes:

1. Caracterizar o *stress* parental experimentado por um grupo de mães de crianças diagnosticadas com PEA e a sua percepção do impacto das PEA na família.
2. Examinar a relação entre o *stress* parental e o impacto das PEA na família na amostra constituída.
3. Caracterizar a percepção das mães no que diz respeito ao funcionamento da criança no contexto escolar (capacidade de adaptação às tarefas escolares, e de aprendizagem, desempenho, comportamento na escola e relação com pares e professores) e explorar a relação deste funcionamento com o *stress* parental e com o impacto das PEA na família.
4. Caracterizar as percepções das mães relativamente a aspectos do problema, à forma de lidar com ele (em geral e face a domínios específicos) e às suas consequências para a família (condicionar da vida familiar e mudanças na estrutura da família, nos papéis e nas funções dos elementos da família), e explorar a relação das duas últimas com o *stress* parental e com impacto das PEA na família.

### 4.2 Hipóteses

Apresentam-se a seguir as hipóteses formuladas para o estudo com base na revisão da literatura.

**Hipótese 1:** Espera-se que o grupo de mães de crianças diagnosticadas com PEA se distinga da amostra normativa do ISP, experimentando níveis mais elevados de *stress* parental (Total), decorrendo estes, sobretudo, das características da criança (Domínio da Criança).

**Hipótese 2:** Prevê-se que o nível total de impacto na família seja significativamente mais elevado na amostra de mães de crianças com PEA, comparativamente com a amostra do estudo português da Escala de Impacto na Família.

**Hipótese 3:** Espera-se que níveis mais elevados de *stress* parental (Domínio da Criança e/ou Domínio dos Pais) se associem com níveis mais elevados de impacto na família (pelo menos em algumas áreas).



**Hipótese 4:** Espera-se que exista uma associação positiva entre a identificação de dificuldades no funcionamento da criança no contexto escolar (pelo menos alguns domínios) e níveis mais elevados quer de (a) *stress* parental (Domínio da Criança e/ou Domínio dos Pais), quer de (b) impacto do problema na família (pelo menos algumas áreas).

**Hipótese 5:** Prevê-se que quanto maior for o grau de dificuldade sentido pelas mães, no momento actual, em lidar com o problema da criança, em geral e face a aspectos do problema, maior será o nível quer de (a) *stress* parental (Domínio da Criança e/ou Domínio dos Pais), quer de (b) impacto do problema na família (pelo menos algumas áreas).

**Hipótese 6:** Prevê-se que quanto maior for o grau de dificuldade sentido pelas mães em lidar com as consequências do problema para a família, maior será o nível quer de (a) *stress* parental (Domínio da Criança e/ou Domínio dos Pais), quer de (b) impacto do problema na família (pelo menos algumas áreas).

## 5. Método

### 5.1 Participantes

#### 5.1.1 Caracterização Sociodemográfica das Mães

Participaram neste estudo 32 mães de crianças com diagnóstico de PEA. A média de idades das participantes é de 40.59 anos ( $DP = 5.22$ ), com uma idade mínima de 30 anos e uma idade máxima de 49 anos.

A maioria das mães é casada ou vive em união de facto (78.1%); 12.5% são divorciadas ou separadas, 6.3% são solteiras e 3.1% são viúvas. O número de filhos varia entre um e cinco ( $M = 2.06$ ;  $DP = 0.98$ ), tendo a maior parte das mães um (31.3%) ou dois (40.6%) filhos.

No Quadro 2 são apresentadas as frequências e percentagens relativas à escolaridade das mães, observando-se que a maioria concluiu nove ou mais anos de escolaridade (81.2%).

#### Quadro 2

Escolaridade das Mães – Frequências ( $f$ ) e Percentagens (%)

	3 anos	4 anos	6 anos	9 anos	12 anos	Curso Superior
<i>F</i>	1	2	3	7	9	10
%	3.1	6.3	9.4	21.9	28.1	31.2

No Quadro 3 figuram as frequências e percentagens referentes à profissão das participantes.

#### Quadro 3

Profissão das Mães – Frequências ( $f$ ) e Percentagens (%)

	<i>f</i>	%
Especialistas das Actividades Intelectuais e Científicas (Grupo 2)	9	28.1
Pessoal Administrativo (Grupo 4)	4	12.5
Trabalhadores dos Serviços Pessoais de Protecção e Segurança e Vendedores (Grupo 5)	9	28.1
Trabalhadores não Qualificados (Grupo 9)	6	18.8
Doméstica	3	9.4

*Nota:* Os grupos profissionais (2, 4, 5 e 9) estão de acordo com a Classificação Portuguesa das Profissões (Instituto Nacional de Estatística, 2011).

Considerando a Classificação Portuguesa das Profissões (Instituto Nacional de Estatística, 2011), mais de metade das mães (56.2%) distribui-se pelos Grupos Profissionais 2 (Especialistas das Actividades Intelectuais e Científicas) e 5 (Trabalhadores dos Serviços Pessoais de Protecção e Segurança e Vendedores). É de salientar que três mães são domésticas (9.4) e não se obteve informação relativamente à profissão de uma mãe.

Do Quadro 4 constam as frequências e percentagens relativas ao tipo de família. Em mais de metade dos casos a família é nuclear (56.3%).

#### **Quadro 4**

Tipo de Família – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Nuclear	Alargada	Monoparental Feminina
<i>f</i>	18	8	6
%	56.3	25	18.7

Em 56.3% dos casos são mencionadas doenças na família (físicas e/ou psicológicas). De referir também que em 15.6% das famílias existem doenças neurológicas, e que em 12.6% foram identificados casos de PEA (6.3% autismo e 6.3% síndrome de Asperger).

### **5.1.2 Caracterização das Crianças-Alvo**

#### *5.1.2.1 Caracterização Sociodemográfica*

No que se refere às crianças-alvo, 28 são do sexo masculino (87.5%) e 4 do sexo feminino (12.5%). As suas idades estão compreendidas entre os 6 e os 12 anos ( $M = 8.59$ ;  $DP = 1.50$ ).

Um quarto das crianças estiveram numa ama, 50% frequentou a creche, 96.9% o jardim-de-infância e 59.4% a pré-primária. No Quadro 5 figuram as frequências e percentagens correspondentes ao ano de escolaridade das crianças no momento actual. A maioria das crianças frequenta o 1º Ciclo. É de salientar que cinco crianças (15.6%) não frequentam ainda a escola (ensino pré-escolar).

## Quadro 5

Ano de Escolaridade da Criança – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Ensino pré-escolar	1º ano	2º ano	3º ano	4º ano	5º ano
<i>f</i>	5	6	6	7	6	2
%	15.6	18.8	18.8	21.9	18.8	6.3

Todas as crianças têm, ou tiveram no passado, algum tipo de apoio. Em relação aos apoios de que beneficiam actualmente, 87.5% das crianças têm ensino especial, 81.3% terapia da fala, 37.5% consultas de psicologia e igual percentagem tem terapia ocupacional. Algumas crianças (46.9%) beneficiam ainda de outros apoios referidos pelas mães (e.g., psicomotricidade, hipoterapia, hidroterapia, musicoterapia, método de ensino especializado para PEA e pedopsiquiatria). Apenas uma criança tem intervenção precoce (3.1%).

O principal cuidador da criança é a mãe em 68.8% dos casos, ambos os pais em 21.9%, o pai em 6.3% e uma irmã num caso (3.1%).

### 5.1.2.2 Caracterização do Desenvolvimento

Relativamente à história de desenvolvimento, a gravidez foi planeada em 71.9% dos casos e desejada em 90.6%, tendo sido vigiada em 93.8% dos casos. A maioria das mães refere que a gravidez decorreu dentro da normalidade (71.9%), tendo apenas 9 mães (28.1%) reportado problemas (e.g., complicações na saúde materna ou problemas a nível psicológico/emocional). O parto foi de termo na maioria dos casos (84.4%), tendo 50% das crianças nascido por cesariana, 40.6% por parto eutócico, duas crianças com recurso a ventosas (6.3%) e uma com recurso a fórceps (3.1%). O período perinatal foi descrito como normal por 81.3% das mães. Nos seis casos em que existiram problemas, quatro deles deveram-se a problemas a nível psicológico/emocional das mães e outros dois a complicações de saúde na criança.

No que diz respeito à linguagem, 71.9% das crianças falam, sendo que, neste grupo, a idade média com que proferiram as primeiras palavras foi de 28.43 meses ( $DP = 15.37$ ). A grande maioria das crianças tem problemas na linguagem (87.5%). Estes problemas dizem respeito a dificuldade na formação de frases (31.3%) ou mesmo incapacidade a este nível (12.5%), ausência de linguagem (28.1%), problemas na organização do discurso (6.3%) e na articulação (6.3%). Uma mãe não especificou o tipo de problemas.

Relativamente à marcha, a idade média para a sua aquisição variou entre os 9 e os 60 meses, com uma média de 18.59 meses ( $DP = 9.89$ ). No que se refere ao controlo

esfincteriano diurno, a idade de aquisição variou entre os 12 e os 108 meses ( $M = 42.64$ ;  $DP = 21.68$ ). Saliente-se que 62.5% das crianças deixaram de usar fraldas de dia entre os 24 e os 48 meses e que 12.5% dos casos não tinham ainda adquirido esta competência na altura da recolha da informação. Quanto ao controlo esfincteriano nocturno, este foi adquirido entre os 12 meses e os 108 meses, com uma idade média de 50.35 meses ( $DP = 26.13$ ). Realce-se que 25% das crianças deixaram de usar fraldas de noite com cerca de 48 meses e que nove crianças (28.1%) ainda não adquiriram este controlo.

No que respeita à alimentação, 40.6% das crianças apresentam dificuldades a este nível. Os problemas referidos são a recusa alimentar (31.3%) e restrições na dieta devido a intolerâncias e a alergias a determinados alimentos (9.4%).

Face ao sono, a maioria das mães refere que as crianças não apresentam dificuldades nesta área (81.3%). Nos casos em que são mencionados problemas, 18.8% das crianças têm dificuldade no início e na manutenção do sono.

Em 40.6% dos casos as mães referem que existiu uma regressão no desenvolvimento das crianças, sendo que em 28.1% das crianças essa regressão deu-se ao nível da linguagem e da comunicação, em 6.3% ao nível cognitivo e na capacidade de aprendizagem, e num caso (3.1%) ocorreu uma regressão global no desenvolvimento.

Em relação à história de saúde, a maioria das crianças não apresenta qualquer tipo de doença (78.1%), mas mais de metade (53.1%) já esteve internada pelo menos uma vez.

## **5.2 Instrumentos**

Neste ponto são apresentados os instrumentos usados para avaliar as dimensões em estudo. O *stress* parental foi avaliado com a adaptação portuguesa do *Parenting Stress Index* (PSI) (ver Abidin & Santos, 2003), com a designação Índice de *Stress* Parental (ISP). Para a avaliação do impacto das PEA na família recorreu-se a uma versão portuguesa da *Impact on Family Scale* (IOF) (Stein & Riessman, 1980), com a designação Escala de Impacto na Família (ver Santos, Pimentel, & Santos, 2011). Foi também construída uma Ficha de Recolha de Informação.

### **5.2.1 Índice de Stress Parental**

O Índice de *Stress* Parental (ISP) mede a intensidade do *stress* parental nas relações pais-filhos (Abidin & Santos, 2003). Este é um instrumento de auto-relato, que pode ser utilizado em diversos contextos, nomeadamente no contexto clínico ou de investigação, como técnica de despiste e diagnóstico, e como medida da eficácia de um determinado método de

intervenção (Abidin & Santos, 2003). Este questionário pode ser preenchido tanto por pais como por mães e a sua administração dura entre 20 a 30 minutos (Abidin & Santos, 2003). Apesar de a escala americana incluir normas para crianças-alvo até aos 12 anos de idade, as normas portuguesas apenas abrangem crianças-alvo com idades compreendidas entre os 5 e os 10 anos (Abidin & Santos, 2003).

O ISP é constituído por 108 itens que se distribuem por dois Domínios – Domínio da Criança e Domínio dos Pais (Abidin & Santos, 2003). Para cada item dos dois Domínios os respondentes devem assinalar, de acordo com a sua percepção, o grau de concordância com a afirmação, fazendo uso de uma escala de 5 pontos (1 - Concordo Completamente, 2 - Concordo, 3 - Não tenho a certeza, 4 - Discordo, 5 - Discordo Completamente) (Abidin & Santos, 2003).

O Domínio da Criança (composto pelas subescalas Distracção/Hiperactividade, Reforço aos Pais, Humor, Aceitação, Maleabilidade de Adaptação, Exigência e Autonomia) avalia aspectos do temperamento da criança e a percepção dos pais quanto ao impacto desses aspectos neles próprios (Abidin & Santos, 2003). A subescala Autonomia é nova no ISP e, dada a sua baixa precisão, não irá ser utilizada neste estudo. O Domínio dos Pais (composto pelas subescalas Sentido de Competência, Vinculação, Restrição do Papel, Depressão, Relação Marido/Mulher, Isolamento Social e Saúde) avalia as características pessoais da figura parental e variáveis do contexto familiar que afectam a capacidade de responder de forma adequada às exigências da parentalidade (Abidin & Santos, 2003).

Obtêm-se três tipos de resultados, um por subescala, um por Domínio e um resultado Total, sendo que resultados mais elevados remetem para um nível mais alto de *stress* experimentado pelo respondente (Abidin & Santos, 2003). O ISP apresenta uma boa estabilidade dos resultados num intervalo de três meses e níveis satisfatórios de consistência interna nos Domínios da Criança, dos Pais e no resultado Total, sendo os coeficientes Alpha de Cronbach de .89, .91 e .94, respectivamente (Abidin & Santos, 2003).

### **5.2.2 Escala de Impacto na Família**

A Escala de Impacto na Família mede o impacto da doença crónica/deficiência da criança na família, de acordo com a percepção dos pais (Stein & Riessman, 1980; Stein & Jessop, 2003). A versão actual da escala é composta por 24 itens, os quais são respondidos com base numa escala de quatro pontos (“Concordo Completamente”, “Concordo”, “Discordo” e “Discordo Completamente”), durando a sua aplicação cerca de 10 minutos.

Esta escala permite obter um resultado total, que é representativo do impacto familiar e social do problema da criança, e resultados para quatro subescalas que avaliam o impacto do problema em áreas mais específicas da vida familiar: Impacto Financeiro (grau em que o problema da criança afecta a situação económica da família), Impacto Familiar e Social (impacto do problema da criança na qualidade e quantidade das interações, tanto dentro como fora da família), Impacto Pessoal (desequilíbrio pessoal experienciado pelo cuidador principal, decorrente da sobrecarga causada pelo problema da criança), *Mestria/Coping* (estratégias de *coping* utilizadas pelos elementos da família por forma a gerir o *stress* que resulta do problema da criança) (Santos, Pimentel, & Santos, 2011; Stein & Riessman, 1980). A resultados mais elevados correspondem níveis mais altos de impacto (Stein & Riessman, 1980).

A versão portuguesa revelou ser muito semelhante ao instrumento original em termos de estrutura factorial, apresentando, no entanto, uma diferença: quatro itens originalmente da subescala Impacto Familiar/Social passaram a saturar na subescala Impacto Pessoal (Santos et al., 2011). Os níveis de consistência interna são satisfatórios para o Total (.85) e para as subescalas Impacto Pessoal (.84) e Impacto Familiar/Social (.80), obtendo-se coeficientes mais baixos nas subescalas Impacto Financeiro (.66) e *Mestria/Coping* (.52), tendência também verificada na escala original (Santos et al., 2011).

### **5.2.3 Ficha de Recolha de Informação**

Foi construída uma Ficha de Recolha de Informação com a finalidade de recolher informação específica junto das mães de crianças com PEA (ver Anexo 1). A Ficha está organizada em três partes: informação sociodemográfica e referente ao agregado familiar; dados relativos ao desenvolvimento da criança; informação sobre o problema da criança, a forma como se lida com ele e as suas consequências para a família.

Na primeira parte da Ficha pretende-se recolher informação sociodemográfica relativa à participante (e.g., idade, estado civil, escolaridade, profissão, número de filhos), à criança, ao pai e aos irmãos da criança<sup>1</sup>. É ainda contemplada informação sobre a constituição do agregado familiar, a posição da criança na fratria, doenças na família e eventuais separações entre os pais ou entre os pais e os filhos.

---

<sup>1</sup> Devido a restrições de espaço, optou-se por não se apresentar na presente dissertação a caracterização de toda a informação obtida através da Ficha de Recolha de Informação, restringindo esta apresentação a informação relativa às participantes e às crianças-alvo, conforme consta do ponto 5.

Na segunda parte foca-se a gravidez, o parto e o período perinatal, bem como aspectos do desenvolvimento da criança (e potenciais problemas) em diversas áreas (e.g., alimentação, sono, motricidade, linguagem e controlo esfíncteriano, e possíveis problemas de saúde e internamentos. Obtém-se também informação relativamente à frequência de ama, creche, jardim-de-infância e pré-primária, ano de escolaridade, capacidade de adaptação a tarefas escolares, capacidade de aprendizagem, desempenho escolar, problemas de comportamento, dificuldades na relação com professores e pares, e apoios recebidos.

A última parte da Ficha incide: no problema da criança (tipo de PEA e idade da criança aquando do diagnóstico); na forma como as mães lidaram com ele (quando foi diagnosticado e como lidam no momento actual - respostas numa escala de 5 pontos, de “Muito Bem” a “Muito Mal”); na dificuldade sentida face a aspectos potencialmente difíceis de lidar para os cuidadores de crianças com PEA (respostas numa escala de 5 pontos, de “Muitíssimo Difícil” a “Nada Difícil”); no grau em que o problema condicionou a vida familiar quando foi detectado e como a condiciona no momento actual (resposta numa escala de 5 pontos, de “Muitíssimo” a “Nada”), e questões que averiguam se o problema da criança provocou mudanças na estrutura, funções e distribuição de papéis na família, tanto no momento da sua detecção como no momento actual (resposta dicotómica Não/Sim; em caso afirmativo solicita-se a especificação do tipo de mudança, através de resposta aberta). As questões com escalas de resposta de cinco pontos foram cotadas de 1 a 5, correspondendo os valores mais elevados a níveis mais altos do conteúdo específico.

É de salientar que o grupo de questões desta terceira parte que remete para a dificuldade relativamente a aspectos potencialmente difíceis de lidar para os cuidadores de crianças com PEA (questões 15 a 24) foi elaborado tendo por base uma pesquisa bibliográfica no âmbito deste tipo de aspectos (e.g., Bauminger et al., 2010; Bebko, Konstantareas, & Springer, 1987; Davis & Carter, 2008; Hoffman et al., 2009; Konstantareas & Papageorgiou, 2006; Rao & Beidel, 2009; Silva & Schalock, 2012; Tomanik et al., 2004).

### **5.3 Procedimento**

O presente estudo, com mães de crianças com PEA, enquadra-se numa investigação em curso, dirigida para crianças com problemas de desenvolvimento e suas famílias, a decorrer no Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia (HDE) e em parceria com a Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.

A recolha da amostra começou por ser realizada apenas no Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia. Contudo, dada a dificuldade em se aceder,



em tempo útil, a uma amostra com uma dimensão desejável, foram efectuados contactos com outras instituições, recolhendo-se uma outra parte da amostra no Instituto da Imaculada Conceição e em várias escolas do distrito de Lisboa que dispunham de unidades de ensino estruturado para crianças com PEA (Escola Básica do 1.º Ciclo e Jardim de Infância de Lousa, Escola Básica do 1.º Ciclo António Nobre, Escola Básica dos 2.º e 3.º Ciclos Delfim Santos, Escola Básica do 1.º Ciclo e Jardim de Infância n.º 1 de Loures). A amostra foi recolhida entre Dezembro de 2012 e Maio de 2013.

Os critérios de inclusão no estudo foram a criança ter um diagnóstico de PEA e a sua idade situar-se entre os 6 e os 12 anos. No HDE, após se ter procedido à selecção das crianças que cumpriam estes critérios, foi solicitada às mães a sua participação no estudo no dia da consulta de Pediatria. No caso do Instituto da Imaculada Conceição, as mães das crianças que cumpriam o critério da idade foram primeiramente contactadas pela Directora de forma a averiguar a sua disponibilidade para a participação no estudo. Relativamente às escolas básicas, uma vez obtida a autorização da Direcção do agrupamento de escolas de que o estabelecimento de ensino em causa fazia parte, foi estabelecido contacto com as professoras do ensino especial das unidades de ensino estruturadas nas quais as crianças com PEA estavam inseridas, sendo estas professoras que averiguavam a disponibilidade das mães para participarem no estudo.

O preenchimento do protocolo de investigação foi realizado maioritariamente de forma presencial, utilizando-se ainda a recolha não-presencial num menor número de casos, e apenas para mães com escolaridade igual ao superior ao 12.º ano. No caso da aplicação do protocolo ser efectuada presencialmente, foi marcada uma reunião com as mães para esse efeito. Na opção não-presencial, foi-lhes entregue um envelope com todos os materiais (pela Directora do Instituto da Imaculada Conceição ou pelas professoras do ensino especial), que era posteriormente recolhido pela investigadora em data previamente acordada.

Após o contacto inicial feito pelos representantes das instituições, as mães recebiam informação específica sobre o estudo e assinavam o consentimento informado (ver Anexo 2). Na modalidade não-presencial as mães recebiam ainda, para além da Ficha de Recolha de Informação e dos instrumentos, instruções orientadoras sobre como proceder (ver Anexo 3).

No que diz respeito ao método de recolha presencial, este decorreu de forma idêntica em todos os locais, realizando-se primeiro o preenchimento da Ficha de Recolha de Informação, a que se seguiu a aplicação do Índice de Stress Parental (Abidin & Santos, 2003) e depois da Escala de Impacto na Família (Santos et al., 2011), tendo o contacto estabelecido uma duração média de 45 minutos.

#### 5.4 Procedimentos Estatísticos

Recorreu-se à estatística descritiva, nomeadamente à determinação da média, do desvio-padrão e dos valores mínimos e máximos, assim como ao cálculo de frequências e percentagens, conforme o tipo de dados (variáveis contínuas ou variáveis categoriais/dicotómicas).

Na comparação da amostra de mães de crianças com PEA com as amostras do estudo dos instrumentos utilizados na pesquisa, recorreu-se ao teste t de Student para uma amostra (considerando-se a média do instrumento respectivo como o valor de referência para a comparação).

No âmbito do estudo da relação linear entre variáveis, utilizaram-se técnicas estatísticas que permitem a obtenção de uma medida do grau de correlação ou associação entre elas, designadamente o coeficiente de correlação de Pearson (*Pearson Product Moment correlation Coefficient*) e o coeficiente de Spearman (*Spearman Rank-Order Correlation Coefficient*), consoante se tratasse de correlacionar variáveis contínuas ou variáveis contínuas com variáveis ordinais, e ainda o coeficiente de correlação bisserial por pontos para a correlação de variáveis contínuas e dicotómicas.

O programa estatístico usado para a análise dos dados foi o SPSS – versão 19 (*Statistical Package for the Social Sciences*).

## 6. Resultados

### 6.1 Caracterização do Stress Parental e do Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família

A caracterização das dimensões em estudo será feita através da comparação dos resultados médios obtidos com os das amostras do estudo dos instrumentos respectivos. Primeiramente apresentam-se os resultados relativos ao *stress* parental, o qual foi avaliado, como antes se mencionou, com o Índice de *Stress* Parental (ISP), adaptação portuguesa do Parenting *Stress* Index (Abidin & Santos, 2003). No Quadro 6 figuram as médias para as subescalas, os Domínios e o Resultado Total, quer na amostra em estudo, quer na amostra normativa do ISP, bem como os valores de *t*.

#### Quadro 6

Comparação das Mães das Crianças com PEA com a Amostra Normativa do ISP - Médias (M) e Valores de *t*

	M <sub>PEA</sub>	M <sub>ISP</sub>	<i>t</i>
Distração/Hiperactividade	26.50	21.02	6.89***
Reforço aos Pais	10.69	9.84	1.20
Humor	9.94	8.90	1.63
Aceitação	22.81	16.57	6.18***
Maleabilidade de Adaptação	34.94	27.27	5.37***
Exigência	22.34	17.68	3.85**
Sentido de Competência	27.88	28.06	-.21
Vinculação	11.84	12.45	-1.32
Restrições do Papel	18.59	17.22	1.24
Depressão	20.00	20.25	-.23
Relação Marido/Mulher	17.25	15.98	1.31
Isolamento Social	15.22	13.45	2.30*
Saúde	13.84	12.16	2.37*
Domínio da Criança	127.22	101.21	5.87***
Domínio dos Pais	124.59	119.53	1.81
Total	251.81	220.73	3.96***

\**p*<.05, \*\**p*<.01, \*\*\**p*<.001

Verifica-se que existem diferenças significativas ao nível do Total e do Domínio da Criança. Relativamente ao Domínio da Criança, obtiveram-se resultados significativamente

mais elevados para a amostra em estudo nas subescalas Distracção/Hiperactividade, Aceitação, Maleabilidade de Adaptação e Exigência. Apesar de o resultado para o Domínio dos Pais não ser estatisticamente significativo, observam-se diferenças significativas nas subescalas Isolamento Social e Saúde, sendo mais uma vez as médias mais elevadas no Grupo PEA.

Passa-se agora para a análise dos resultados do impacto das PEA na família, o qual foi avaliado com a Escala de Impacto na Família (Santos et al., 2011) – versão portuguesa da *Impact on Family Scale* (Stein & Riessman, 1980). Do Quadro 7 constam as médias para as quatro subescalas e para o Resultado Total (no caso da amostra das PEA e da amostra portuguesa do estudo do instrumento), bem como os valores de t.

### Quadro 7

Comparação das Mães das Crianças com PEA com a Amostra do Estudo do IOF - Médias (M) e Valores de t

	M <sub>PEA</sub>	M <sub>IOF</sub>	t
Impacto Pessoal	24.22	23.88	.34
Impacto Familiar/Social	10.19	9.33	1.41
Impacto Financeiro	9.97	9.89	.16
Mestria/ <i>Coping</i>	10.09	9.08	3.91***
Total	54.47	52.12	1.23

\*\*\*p<.001

Constata-se que não existem diferenças significativas relativamente ao resultado Total do impacto na família. No entanto, a subescala Mestria/*Coping* apresenta um resultado estatisticamente significativo, obtendo as mães das crianças com PEA uma média mais elevada.

## 6.2 Relação do Stress Parental com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família

Neste ponto procede-se à análise da relação entre o *stress* parental e o impacto das PEA na família. Começou por se analisar a relação dos resultados dos Domínios do ISP com as subescalas do IOF (Quadro 8). Dado que se obtiveram resultados significativos de ambos os Domínios com quase todas as escalas do IOF (excepção feita para Domínio da Criança-Mestria/*Coping*), explorou-se quais as subescalas que, em cada Domínio, poderiam eventualmente contribuir para estes resultados (Quadro 8).

## Quadro 8

Correlações entre o *Stress* Parental e o Impacto das PEA na Família

	Impacto Pessoal	Impacto Familiar/Social	Impacto Financeiro	Mestria/ <i>Coping</i>
Domínio da Criança	.68***	.56**	.36*	.27
Domínio dos Pais	.79***	.63***	.34 <sup>†</sup>	.37*
Distracção/Hiperactividade	.46**	.40*	.22	.15
Reforço aos Pais	.56***	.47**	.14	.01
Humor	.15	.02	-.05	.14
Aceitação	.53**	.30	.19	.31
Maleabilidade de Adaptação	.60***	.53**	.46**	.26
Exigência	.62***	.63***	.43*	.26
Sentido de Competência	.45*	.24	.03	.18
Vinculação	.30	.29	.03	-.05
Restrições do Papel	.78***	.71***	.48**	.16
Depressão	.57**	.31	-.02	.30
Relação Marido/Mulher	.55**	.45*	.39*	.47**
Isolamento Social	.65***	.52**	.20	.37*
Saúde	.44*	.53**	.51**	.28

\*p<.05, \*\*p<.01, \*\*\*p<.001, <sup>†</sup>p=.060

Como se pode observar no Quadro 8, obtiveram-se correlações significativas, positivas, entre as subescalas do ISP e as subescalas Impacto Pessoal e Impacto Familiar/Social do IOF, excepção feita para a relação com as subescalas Humor e Vinculação, não ocorrendo também correlações significativas das subescalas Aceitação, Sentido de Competência e Depressão com o Impacto Familiar/Social. Acresce que a subescala Impacto Financeiro se correlaciona com as subescalas Maleabilidade de Adaptação, Exigência, Restrições do Papel, Relação Marido/Mulher e Saúde, e que a escala Mestria/*Coping* se correlaciona com as subescalas Relação Marido/Mulher e Isolamento Social.

### 6.3 Caracterização do Funcionamento da Criança no Contexto Escolar e sua Relação com o Stress Parental e com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família

### 6.3.1 Caracterização do Funcionamento da Criança no Contexto Escolar

Neste ponto aborda-se a perspectiva das mães relativamente ao funcionamento das crianças em áreas específicas: capacidade de aprendizagem, capacidade de adaptação às tarefas escolares, desempenho escolar, comportamento na escola e relação com os pares e professores. Esta informação foi obtida através das respostas a questões da Ficha de Recolha de Informação (questões 24 a 29 da parte II da Ficha de Recolha de Informação – ver Anexo 1).

No Quadro 9 apresentam-se as frequências e percentagens referentes à percepção materna face à capacidade de adaptação às tarefas escolares e à capacidade de aprendizagem das crianças. Como é possível observar, a maioria das mães classifica a capacidade de adaptação dos seus filhos às tarefas escolares como “Média” (37.5%) ou “Boa” (34.4%), o mesmo acontecendo face à sua capacidade de aprendizagem (respectivamente, 40.6% e 34.4%).

#### Quadro 9

Capacidade de Adaptação às Tarefas Escolares e Capacidade de Aprendizagem – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Muito Boa	Boa	Média	Má	Muito Má
Capacidade de Adaptação às Tarefas Escolares – <i>f</i> (%)	2(6.3)	11(34.4)	12(37.5)	4(12.5)	3(9.4)
Capacidade de Aprendizagem – <i>f</i> (%)	1(3.1)	11(34.4)	13(40.6)	5(15.6)	2(6.3)

A percepção que as mães têm em relação ao desempenho escolar das crianças aponta para que este é, mais uma vez, maioritariamente “Médio” (40.6%) ou “Bom” (34.4%), existindo, no entanto, quase 22% que o considera “Mau” (ver Quadro 10).

#### Quadro 10

Desempenho Escolar da Criança – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Muito Bom	Bom	Médio	Mau	Muito Mau
<i>F</i>	1	11	13	7	0
%	3.1	34.4	40.6	21.9	0

No Quadro 11 figuram os resultados relativos ao comportamento da criança na escola. A maior parte das mães avalia o comportamento como sendo “Algumas Vezes Problemático” (43.8%) ou “Raramente Problemático” (34.4%).

### Quadro 11

Comportamento da Criança na Escola – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Nunca Problemático	Raramente Problemático	Algumas Vezes Problemático	Frequentemente Problemático	Sempre Problemático
<i>f</i>	5	11	14	2	0
%	15.6	34.4	43.8	6.3	0

Face à relação com os pares e com os professores (Quadro 12), 56.3% das mães consideram que os seus filhos têm uma boa relação com os companheiros, considerando ainda a grande maioria que a relação com os professores é igualmente boa (46.9%) ou muito boa (34.4%).

### Quadro 12

Relação da Criança com os Pares e com os Professores – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Muito Boa	Boa	Nem Boa Nem Má	Má	Muito Má
Relação com Pares – <i>f</i> (%)	2(6.3)	18(56.3)	11(34.4)	1(3.1)	0
Relação com Professores – <i>f</i> (%)	11(34.4)	15(46.9)	5(15.6)	1(3.1)	0

## 6.3.2 Relação do Funcionamento da Criança no Contexto Escolar com o Stress Parental e com o Impacto na Família

Neste ponto faz-se a análise da relação entre o *stress* parental e o impacto das PEA na família com o funcionamento da criança no contexto escolar, variáveis caracterizadas no ponto anterior e que remetem para a percepção das mães relativamente à adaptação da criança às tarefas escolares, à capacidade de aprendizagem, ao desempenho escolar, ao comportamento na escola e à relação com professores e pares.

Do Quadro 13 constam os valores das correlações do *stress* parental e do impacto do problema na família com as variáveis deste funcionamento. Face ao *stress* parental, observa-se que os Domínios do ISP se correlacionam positiva e significativamente com a percepção das mães relativamente à adaptação da criança às tarefas escolares, existindo também uma

correlação marginalmente significativa do Domínio da Criança com a percepção das mães face à relação da criança com os pares. No que se refere ao impacto na família, são significativas e positivas as correlações entre a adaptação às tarefas escolares e as subescalas Impacto Familiar/Social e Impacto Pessoal (marginalmente significativa), e entre a percepção do desempenho escolar e as mesmas subescalas.

### Quadro 13

Correlações do *Stress* Parental (ISP) e do Impacto na Família (IOF) com Variáveis Relativas ao Funcionamento da Criança no Contexto Escolar

	Adapt. Tarefas Escolares	Capacidade Aprendizagem	Desempenh o Escolar	Comportamen to Escola	Relação Pares	Relação Professor es
<b>ISP</b>						
Domínio Criança	.49**	.19	.32	.04	.33 <sup>†</sup>	.22
Domínio Pais	.37*	.05	.23	.04	.08	.05
<b>IOF</b>						
Impacto Pessoal	.33 <sup>††</sup>	.15	.40*	.09	.11	.13
I. Familiar/Social	.39*	.10	.37*	.06	.02	.13
Impacto Financeiro	.13	.14	.15	.07	.06	.09
Mestria/ <i>Coping</i>	.20	.20	-.001	-.13	.25	.12

\*p<.05, \*\*p<.01, <sup>†</sup>p=.069, <sup>††</sup>p=.068

## 6.4 Caracterização de Aspectos do Problema, da Forma de Lidar com ele e das suas Consequências para a Família, e Relação com o Stress Parental e com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família

### 6.4.1 Caracterização de Aspectos do Problema, da Forma de Lidar com ele e das suas Consequências para a Família

No que se refere ao problema das crianças-alvo, todas estão diagnosticadas com uma PEA, sendo que em três casos (9.4%) o diagnóstico é Síndrome de Asperger. Em média, o problema das crianças foi identificado por volta dos 40 meses ( $DP = 20.15$ ), com uma idade mínima de 18 meses e máxima de 108 meses.

Relativamente à forma de lidar com o diagnóstico (Quadro 14), quando foi estabelecido, a maioria das mães revela ter lidado “Mal” (40.6%) ou “Muito Mal” (25%); 28.1% acham que lidaram com o problema de forma positiva (“Bem” ou “Muito Bem”). Mais



de metade das mães lida “Bem” (50%) ou “Muito Bem” (18.8%) com o problema dos filhos, no momento actual (Quadro 14).

#### Quadro 14

Forma de Lidar com o Problema da Criança aquando do Diagnóstico e no Momento Actual – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Muito Bem	Bem	Nem Bem Nem Mal	Mal	Muito Mal
Forma de Lidar com Diagnóstico (Passado) – <i>f</i> (%)	1(3.1)	8(25)	2(6.3)	13(40.6)	8(25)
Forma de Lidar com o Problema (Actual.) – <i>f</i> (%)	6(18.8)	16(50)	5(15.6)	3(9.4)	2(6.3)

No Quadro 15 figuram as frequências e percentagens relativas ao grau de dificuldade que as mães experienciam ao lidar com vários aspectos do problema da criança (questões 15 a 24 da parte III da Ficha de Recolha de Informação – ver Anexo1).

#### Quadro 15

Grau de Dificuldade em Lidar com Aspectos Específicos Associados ao Problema da Criança: Frequências e Percentagens - *f*(%)

Aspectos do Problema	Nada Difícil	Pouco Difícil	Moderadamente Difícil	Muito Difícil	Muitíssimo Difícil
Capacidades Intelectuais	3 (9.4%)	8 (25%)	9 (28.1%)	11 (34.4%)	1 (3.1%)
Adaptação Tarefas Escolares	1 (3.1%)	10 (31.3%)	12 (37.5%)	7 (21.9%)	2 (6.3%)
Comunicação	0 (0%)	11 (34.4%)	6 (18.8%)	13 (40.6%)	2 (6.3%)
Autonomia	5 (15.6%)	8 (25%)	9 (28.1%)	8 (25%)	2 (6.3%)
Comportamento Situações Sociais	4 (12.5%)	10 (31.3%)	9 (28.1%)	6 (18.8%)	3 (9.4%)
Transições	6 (18.8%)	9 (28.1%)	6 (18.8%)	8 (25%)	3 (9.4%)
Birras e Reacções Emocionais Intensas	2 (6.3%)	7 (21.9%)	11 (34.4%)	11 (34.4%)	1 (3.1%)
Comportamento Agressivo	16 (50%)	8 (25%)	5 (15.6%)	2 (6.3%)	1 (3.1%)
Comp. Repetitivos, Rituais e Maneirismos	3 (9.4%)	13 (40.6%)	9 (28.1%)	5 (15.6%)	2 (6.3%)
Preocupação Futuro Criança	1 (3.1%)	3 (9.4%)	7 (21.9%)	11 (34.4%)	10 (31.1%)

Como se pode observar no Quadro 15, os aspectos mais frequentemente assinalados e que, por isso, parecem causar mais dificuldade às mães são a preocupação com o futuro da criança, a capacidade de comunicação e as capacidades intelectuais, as birras e reacções emocionais intensas. Entre os aspectos menos frequentemente assinalados, destacam-se o comportamento agressivo e os comportamentos repetitivos, rituais e maneirismos da criança.

Passa-se agora à análise das consequências do problema da criança para a família, no momento actual (questões 6, 8, 10 e 12 da parte III da Ficha de Recolha de Informação – ver Anexo 1). Em relação ao grau em que o problema da criança condiciona a vida familiar no momento actual (Quadro 16), a maioria das mães considera que este condiciona "Pouco" (37.5%) ou "Nada" (28.1%).

#### Quadro 16

Grau em que o Problema da Criança Condiciona a Família – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Nada	Pouco	Moderadamente	Muito	Muitíssimo
<i>f</i>	9	12	3	6	2
%	28.1	37.5	9.4	18.8	6.3

No que concerne às mudanças ocorridas no seio da família decorrentes do problema da criança (Quadro 17), no momento actual, em 90.6% dos casos não existem quaisquer mudanças na estrutura familiar ou nos papéis dos elementos da família. A maioria das mães (75%) não identifica também mudanças nas funções dos elementos da família.

#### Quadro 17

Mudanças Ocorridas na Família Devido ao Problema da Criança – Frequências (*f*) e Percentagens (%)

	Não	Sim
Mudanças na Estrutura Familiar – <i>f</i> (%)	29(90.6)	3(9.4)
Mudanças nos Papéis dos Elementos da Família – <i>f</i> (%)	29(90.6)	3(9.4)
Mudanças nas Funções dos Elementos da Família – <i>f</i> (%)	24(75)	8(25)

No que diz respeito às expectativas que as mães têm relativamente ao futuro das crianças, 43.8% assinalam que estas expectativas não são "Nem Boas Nem Más", 34.4% têm expectativas "Boas", 18.8% das mães têm expectativas "Más" e apenas uma mãe (3.1%) tem expectativas "Muito Boas". Nenhuma mãe refere expectativas "Muito Más". Em relação ao tipo de expectativas que as mães têm relativamente ao futuro dos filhos, 28.1% desejam que a criança alcance o maior grau de autonomia possível, 21.9% esperam que a criança atinja realização e felicidade pessoais, 15.6% esperam uma evolução na capacidade de

aprendizagem, 15.6% mencionam não ter expectativas ou não pensar no futuro, 9.4% desejam que a criança venha a ter uma vida profissional e, finalmente, 9.4% das mães têm expectativas negativas (uma mãe refere que não está confiante que o filho consiga ter sucesso; outras duas mães afirmam que os filhos nunca conseguirão ter uma vida “normal” e autónoma).

#### 6.4.2 Relação da Forma de Lidar com o Problema e das suas Consequências para a Família com o Stress Parental e o Impacto na Família

Aborda-se em seguida a análise das relações do *stress* parental e do impacto das PEA na família com variáveis relativas à forma de lidar com o problema e às consequências deste para a família.

Começando pelo lidar com o problema, no Quadro 18 figuram as correlações entre o *stress* parental e o impacto das PEA na família com a forma de lidar com o problema aquando do seu diagnóstico e no momento actual. Observa-se apenas uma correlação positiva marginalmente significativa entre a forma de lidar com o problema no momento actual e o Domínio da Criança.

#### Quadro 18

Correlações do *Stress* Parental (ISP) e do Impacto na Família (IOF) com a Forma de Lidar com o Problema aquando do seu Diagnóstico e no Momento Actual

	Lidar com Diagnóstico (Passado)	Lidar com Problema (Actual.)
<b>ISP</b>		
Domínio da Criança	-.03	.34 <sup>†</sup>
Domínio dos Pais	.07	.19
<b>IOF</b>		
Impacto Pessoal	.28	.30
Impacto Familiar/Social	.23	.05
Impacto Financeiro	.03	-.18
Mestria/ <i>Coping</i>	-.03	.01

<sup>†</sup>p=.054

Dos Quadro 19 e 20 constam as correlações do *stress* parental e do impacto na família com o grau de dificuldade sentido pelas mães em lidar com aspectos que podem estar associados ao problema da criança.

Começando pelo *stress* parental (Quadro 19), encontram-se associações significativas e positivas do Domínio da Criança com o grau de dificuldade que as mães têm em lidar com as capacidades intelectuais da criança, a sua capacidade de adaptação às tarefas escolares, a autonomia, o comportamento em situações sociais, a capacidade em fazer transições, as birras e reacções emocionais intensas e o comportamento agressivo (marginalmente significativo). O Domínio dos Pais correlaciona-se significativamente apenas com o grau de dificuldade sentido pelas mães em lidar com a capacidade de adaptação da criança às tarefas escolares, sendo ainda marginalmente significativas as correlações com o grau de dificuldade em lidar com as capacidades intelectuais da criança e com a sua capacidade de comunicação.

### Quadro 19

Correlações do *Stress* Parental com o Grau de Dificuldade em Lidar com Aspectos do Problema

	Domínio da Criança	Domínio dos Pais
Capacidades Intelectuais	.44*	.33 <sup>†</sup>
Adaptação Tarefas Escolares	.45**	.44*
Comunicação	.25	.32 <sup>††</sup>
Autonomia	.53**	.30
Comportamento Situações Sociais	.42*	.20
Transições	.41*	.17
Birras e Reacções Emocionais Intensas	.48**	.13
Comportamento Agressivo	.33 <sup>†††</sup>	.09
Comp. Repetitivos, Rituais, Maneirismos	.16	.04
Preocupação Futuro Criança	.15	.22

\*p<.05, \*\*p<.01, \*\*\*p<.001, <sup>†</sup>p=.068, <sup>††</sup>p=.071, <sup>†††</sup>p=.064

No Quadro 20 apresentam-se as correlações com o impacto na família. O grau de dificuldade sentido pelas mães em lidar com a capacidade de comunicação da criança correlaciona-se positivamente com todas as áreas de impacto (Pessoal, Familiar/Social, Financeiro e Mestria/*Coping*), observando-se idêntica tendência face à dificuldade em lidar com as capacidades Intelectuais da criança, ainda que neste caso não seja significativa a relação com a subescala Mestria/*Coping*. O Impacto Pessoal correlaciona-se igualmente com o grau de dificuldade em lidar com a adaptação a tarefas escolares, a autonomia da criança (resultado marginalmente significativo), o comportamento em situações sociais e a preocupação com o futuro da criança. Por sua vez, a subescala Impacto Familiar/Social

apresenta ainda correlações positivas e significativas com a autonomia e a capacidade em fazer transições. De referir que, face a esta última variável, observa-se também uma correlação marginalmente significativa com a subescala Impacto Financeiro.

## Quadro 20

Correlações do Impacto na Família com o Grau de Dificuldade em Lidar com Aspectos do Problema

	Impacto Pessoal	Impacto Familiar/Social	Impacto Financeiro	Mestria/ <i>Coping</i>
Capacidades Intelectuais	.47**	.45*	.38*	.08
Adaptação Tarefas Escolares	.42*	.32	.29	.19
Comunicação	.62***	.62***	.47**	.44*
Autonomia	.33 <sup>†</sup>	.49**	.28	.02
Comportamento Situações Sociais	.49**	.29	.20	.27
Transições	.26	.39*	.34 <sup>††</sup>	.26
Birras e Reacções Emocionais Intensas	.20	.12	-.06	.15
Comportamento Agressivo	.13	.15	.22	.06
Comp. Repetitivos, Rituais, Maneirismos	.19	.17	.32	.20
Preocupação Futuro Criança	.38*	.18	.21	-.17

\*p<.05, \*\*p<.01, \*\*\*p<.001, <sup>†</sup>p=.070, <sup>††</sup>p=.057

Analisam-se em seguida as relações do *stress* parental e do impacto das PEA na família com variáveis relativas às consequências do problema da criança para a família (Quadro 21). Verifica-se que a percepção relativa ao quão o problema condiciona a vida familiar no momento actual se correlaciona positivamente com os Domínios da Criança e dos Pais, e com as subescalas do IOF. A percepção da existência de mudanças na estrutura familiar devido ao problema da criança relacionou-se com o Domínio da Criança do ISP e com todas as subescalas do IOF, excepto com a de Impacto Pessoal. Por último, a percepção da existência de mudanças nos papéis dos elementos da família devido ao problema da criança associou-se apenas à subescala Impacto Familiar/Social do IOF.

## Quadro 21

Correlações do *Stress* Parental (ISP) e do Impacto na Família (IOF) com Variáveis Relativas às Consequências do Problema para a Família

	Condicionamento da Vida Familiar	Mudanças na Estrutura Familiar	Mudanças Papéis Elementos Família	Mudanças Funções Elementos Família
<b>ISP</b>				
Domínio da Criança	.49**	.35*	-.02	-.07
Domínio dos Pais	.44*	.23	.30	.02
<b>IOF</b>				
Impacto Pessoal	.60***	.22	.24	.01
Impacto Familiar/Social	.70***	.36*	.40*	-.09
Impacto Financeiro	.42*	.43*	.31	.00
Mestria/ <i>Coping</i>	.37*	.43*	-.02	-.02

\* $p < .05$ , \*\* $p < .01$ , \*\*\* $p < .001$ , † $p = .053$

## 7. Discussão

Este ponto é dedicado à discussão dos resultados, seguindo a ordem pela qual foram apresentados e tendo em conta os objectivos e hipóteses colocados.

### 7.1 Stress Parental e Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família

#### 7.1.1 Stress Parental

No que respeita ao *stress* parental, verifica-se que as mães de crianças com PEA experimentam níveis mais elevados de *stress* (Total), em comparação com as mães da amostra normativa do ISP. Estes níveis de *stress* decorrem sobretudo de características da criança (Domínio da Criança), sendo, no entanto, também significativos os resultados para duas subescalas associadas com características maternas (Isolamento Social e Saúde, do Domínio dos Pais). Os resultados confirmam a hipótese colocada (Hipótese 1) que previa a ocorrência do tipo de diferenças encontrado. Eles são também concordantes com resultados obtidos por outros autores, em estudos que utilizam quer o PSI (Baker-Ericzén et al., 2005; Bauminger et al., 2004; Hoffman et al., 2009; Noh et al., 1989), quer outros instrumentos para medir o *stress* parental em mães de crianças com PEA (Davis & Carter, 2008; Konstantareas & Papageorgiou, 2006; Tomanik et al., 2004).

Relativamente às áreas específicas geradoras de *stress* parental (subescalas) que remetem, em particular, para as características da criança (Domínio da Criança) sobressai que as mães de crianças com PEA tendem a considerar que os seus filhos são mais agitados e permeáveis à distração (Distração/Hiperactividade), apresentam maior dificuldade em se adaptar a mudanças no meio físico ou social (Maleabilidade de Adaptação), são mais exigentes nos cuidados e atenção que requerem (Exigência) e correspondem menos (física e/ou intelectualmente) às expectativas das mães (Aceitação). O estudo de Noh et al. (1989) apresenta resultados idênticos, tendo estes autores verificado que as subescalas referidas exibem valores significativamente mais altos para as mães de crianças com PEA, comparativamente com mães de crianças com um desenvolvimento típico. Outros estudos (Bauminger et al., 2004; Hoffman et al., 2009) identificam também todas estas subescalas como significativas, entre outras, corroborando os resultados agora obtidos.

As crianças com PEA exibem frequentemente problemas de atenção, impulsividade e hiperactividade (e.g., Holtmann, Bölte, & Poustka, 2007; Jaselskis, Cook, Fletcher, & Leventhal, 1992), o que poderá explicar o resultado mais elevado na subescala Distração/Hiperactividade no grupo de mães de crianças com PEA. É também compreensível que as mães de crianças com este problema considerem que os seus filhos têm maior dificuldade em se adaptar ao seu meio físico e social, e a quaisquer mudanças que possam ocorrer nestes contextos, uma vez que as crianças com PEA possuem défices ao nível da interacção social e da comunicação (APA, 2000/2002; Wing et al., 2011), o que poderá limitar a sua capacidade para desenvolver relações interpessoais adequadas à idade e para se adaptar a uma variedade de situações sociais. Acresce que estas crianças apresentam comportamentos repetitivos e interesses restritos (APA, 2000/2002; Happé & Ronald, 2009), podendo isto afectar negativamente a sua capacidade para tolerar e lidar com mudanças no meio que as rodeia.

Relativamente ao facto de as mães percepcionarem os seus filhos como mais exigentes nos cuidados e atenção que requerem, tal pode acontecer devido à sobrecarga que a gestão das dificuldades/défices da criança é passível de acarretar. As dificuldades ao nível da comunicação e interacção podem exigir um maior esforço por parte das mães para entenderem o que a criança deseja, ou quer expressar, e os comportamentos repetitivos e interesses restritos são susceptíveis de tornar a criança pouco flexível e com baixa tolerância a mudanças, aspectos que colocam desafios acrescidos às mães na gestão do comportamento dos filhos. As crianças com PEA tendem também a ser pouco autónomas (ver Pierce & Schreibman, 1994), o que as torna, portanto, mais dependentes do cuidador. Os sintomas co-

mórbidos comumente associados às PEA (e.g., hipoactividade, problemas perceptivos, problemas de sono, problemas alimentares, comportamentos de agressão dirigidos aos outros e/ou a si mesmo, e birras intensas) (Gillberg, 2006) são igualmente susceptíveis de ter um impacto nos cuidados que estas crianças requerem, uma vez que se torna necessário que as mães lhes prestem mais atenção, quer no sentido de as estimular, apoiar e monitorizar, quer para conter os seus comportamentos. Para além disto, estima-se que cerca de 50% das crianças com PEA tenham algum tipo de défice intelectual (e.g., Johnson & Myers, 2007; Lord & Bishop, 2010), o que poderá levar a dificuldades no contexto escolar, constituindo-se esta como mais uma área em que as mães terão que, potencialmente, proporcionar apoio e atenção adicionais aos filhos.

As mães das crianças com PEA da amostra referem ainda que as características dos filhos não correspondem às suas expectativas, podendo supor-se que tal ocorre, pelo menos em parte, devido ao facto de as crianças não comunicarem ou interagirem da forma que as mães esperariam, tendo estas dificuldade em lidar com os problemas de comunicação/interacção das crianças. Adicionalmente, a existência de défice intelectual nas crianças, ou outros sintomas co-mórbidos, pode também levar a que as mães sintam que o comportamento dos seus filhos e/ou o seu desempenho intelectual são discordantes do que elas desejariam.

Passando agora às características relacionadas com a figura parental (Domínio dos Pais), não obstante as mães de crianças com PEA não se distinguirem significativamente das mães que constituem a amostra normativa do ISP neste Domínio, observam-se diferenças, como se referiu antes, em duas áreas de *stress* (subescalas). Especificamente, as mães das crianças com PEA experimentam um maior isolamento do ponto de vista das relações sociais e do apoio recebido (Isolamento Social), e percebem uma maior vulnerabilidade no que diz respeito à sua saúde física (Saúde). Estes resultados vão, mais uma vez, na linha dos de Noh et al. (1989), que obtiveram resultados significativos para estas duas áreas (e também na subescala Sentido de Competência).

Gray (1993) refere que as mães e os pais de crianças com PEA, com menos de 12 anos, se sentem frequentemente estigmatizados, principalmente quando a gravidade do problema é maior e o comportamento da criança mais disruptivo, sendo este sentimento mais forte nas mães do que nos pais. Como consequência, as mães e pais de crianças com PEA tendem a isolar-se, a si e à sua família, do contacto social (Gray, 1993), o que poderá explicar o sentimento de isolamento social por parte das mães da amostra do presente estudo. Cuidar de uma criança com PEA associa-se frequentemente a níveis altos de sobrecarga, o que



poderá afectar negativamente tanto a saúde mental como física das mães e pais destas crianças (Allik, Larsson, & Smedje, 2006). Assim, a vulnerabilidade que as mães de crianças com PEA percebem na sua saúde poderá dever-se ao desgaste físico provocado pelas exigências com que são confrontadas.

### **7.1.2 Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família**

Em relação ao impacto das PEA na família, constata-se que as mães de crianças com PEA não experimentam um nível significativamente mais elevado em termos do total de impacto, quando comparadas com as mães que constituem a amostra do estudo do IOF. Nesta sequência, não se confirma a hipótese que previa que o nível total de impacto na família seria significativamente mais elevado na amostra de mães de crianças com PEA, comparativamente com a amostra do estudo do IOF (Hipótese 2). Contudo, as mães das crianças com PEA diferenciam-se significativamente das mães desta última amostra na subescala *Mestria/Coping*.

O facto de não terem sido encontradas diferenças no impacto global sugere que as mães das crianças com PEA têm uma perspectiva deste impacto similar à das mães de crianças com doença crónica, já que a amostra do estudo do IOF integra este tipo de população. Por sua vez, o resultado significativamente mais elevado obtido pelas mães das crianças com PEA na subescala *Mestria/Coping* traduz uma maior dificuldade na utilização de estratégias de *coping* adequadas para lidar com o impacto do problema. Saliente-se que parecem ser escassos os estudos que comparam as mães de crianças com PEA, nas várias áreas de impacto, com mães de crianças com outros problemas de desenvolvimento ou com doença crónica, tendendo a focar-se mais na comparação com mães de crianças com um desenvolvimento típico. O resultado agora obtido é congruente com os resultados de outros estudos que indicam que as mães de crianças com PEA tendem a recorrer com maior frequência a estratégias de *coping* desadaptativas, quando comparadas com mães de crianças com Síndrome de Down ou com mães de crianças com um desenvolvimento típico (ver Seymour et al., 2012).

## **7.2 Relação do Stress Parental com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família**

Procede-se agora à análise da relação entre o *stress* parental e o impacto das PEA na família. Observa-se que ambos os Domínios do ISP se associam positivamente com quase todas as subescalas do IOF, não existindo relação apenas entre o Domínio da Criança e a

Mestria/*Coping*. Tal sugere que níveis mais elevados de *stress* parental se associam com níveis mais elevados de impacto na família em diferentes áreas, o que vai ao encontro do que era esperado na hipótese que foi colocada (Hipótese 3).

Verifica-se que uma maior sobrecarga e desequilíbrio experimentados pelas mães de crianças com PEA (Impacto Pessoal) estão associados a níveis de *stress* parental mais altos, tanto derivados das características da criança (Domínio da Criança) como das características da figura parental (Domínio dos Pais). Considerando especificamente as áreas de *stress* implicadas, sobressai que as mães que percebem os seus filhos como tendo um temperamento mais difícil (Distracção/Hiperactividade, Maleabilidade de Adaptação e Exigência) e com os quais têm mais problemas de interacção (Aceitação da Criança e Reforço dos Pais) reportam um maior impacto pessoal. Da mesma forma, estão também associados a uma percepção de maior sobrecarga pessoal, experimentada pelas mães de crianças com PEA, níveis mais elevados de *stress* que decorrem de características das mães, no que se refere à sua personalidade (Depressão) e à percepção de competência no desempenho do papel parental (Sentido de Competência), bem como a várias áreas que, no modelo de Abidin subjacente ao PSI (Abidin & Santos, 2003), representam variáveis situacionais que contribuem para o *stress* parental (Relação Marido/Mulher, Isolamento Social, Restrição do Papel e Saúde).

Acresce que a percepção de que a criança tem um temperamento mais difícil está também associada a níveis mais altos de impacto na quantidade e qualidade das interacções com pessoas dentro e fora da família (Impacto Familiar/Social), considerando as mães que contribui para tal características de temperamento relacionadas com agitação e ser e permeável à distracção (Distracção/Hiperactividade), dificuldade na adaptação a mudanças no meio físico ou social (Maleabilidade de Adaptação), e ainda maior exigência nos cuidados e na atenção requerida do que aquilo que as mães esperavam (Exigência). Estes resultados são concordantes com o referido por Gray (1993), o qual realça que as mães e pais de crianças de PEA tendem a sentir-se estigmatizados pelos outros, sendo este sentimento especialmente evidente se a criança for mais difícil (comportamento e gravidade dos sintomas da PEA), o que pode conduzir a um maior isolamento social. Nesta sequência, o temperamento da criança poderá estar associado a uma diminuição qualitativa e quantitativa das interacções sociais fora da família nuclear. Acresce que, para poderem atender às necessidades específicas dos seus filhos, as mães de crianças com PEA tendem a passar bastante tempo a cuidar delas e a gerir o seu comportamento, o que lhes retira algum espaço para interagir com os restantes membros da família (Karst & Hecke, 2012). Assim, as características da criança poderão também afectar negativamente as interacções dentro do sistema familiar, conforme o verificado neste

estudo. Para além disto, é de realçar ainda que as mães que consideram, de forma mais intensa, que os seus filhos não constituem uma fonte de reforço positivo na interacção com elas (Reforço aos Pais) identificam níveis mais altos de Impacto Familiar/Social. Neste caso, pode colocar-se a hipótese de que o *stress* derivado dos problemas na interacção com a criança tenha uma influência negativa nas relações com os outros membros na família, dando origem a um pior ambiente relacional na família.

Quanto à relação entre o Impacto Familiar/Social e o *stress* derivado das características da figura parental, sobressai que este se associa a áreas que representam variáveis situacionais que contribuem para o *stress* parental (Relação Marido/Mulher, Isolamento Social, Restrição do Papel e Saúde). Mais especificamente, as mães que referem mais *stress* decorrente do facto de se sentirem menos apoiadas pelos cônjuges (Relação Marido/Mulher), de estarem mais isoladas socialmente (Isolamento Social), de terem a sua vida mais restringida devido ao papel parental (Restrição do Papel) e de sentirem maior vulnerabilidade do ponto de vista da sua saúde física (Saúde) percebem uma maior alteração na quantidade e qualidade da interacção com pessoas quer dentro, quer fora do sistema familiar. Estes resultados são compreensíveis já que o sentimento de falta de apoio por parte do companheiro representa, por si só, um problema na interacção com o cônjuge, portanto, dentro do sistema familiar, mas pode ter consequências para a relação com os outros, refletindo também a percepção de maior isolamento social uma alteração quantitativa e qualitativa nas interacções, mas desta vez com pessoas fora da família nuclear. Para além disto, estas mães estarão mais focadas na criança o que lhes retirará tempo e espaço mental para interagirem com outras pessoas, restringindo assim a quantidade e qualidade das interacções, sendo ainda possível inferir que o estado de saúde mais frágil das mães possa ter um impacto negativo nas interacções com os outros, uma vez que é passível de originar uma menor disponibilidade por parte delas para o convívio com os outros.

No que diz respeito à relação do *stress* parental com o impacto financeiro, capta-se que a percepção de mais mudanças na condição económica da família decorrentes do problema da criança (Impacto Financeiro) se associa com níveis de *stress* mais elevados, tanto ligados às características da criança (Domínio da Criança), como às características da figura parental (Domínio dos Pais), mas neste caso o resultado é marginalmente significativo. Em termos de áreas de *stress*, e começando pelas inerentes ao Domínio da Criança, observa-se que as mães que consideram que os filhos apresentam uma maior dificuldade em se adaptar a mudanças no meio físico ou social (Maleabilidade de Adaptação), e que são mais exigentes nos cuidados e atenção que requerem (Exigência), apresentam também níveis mais altos de

Impacto Financeiro. É possível que devido a esta falta de maleabilidade e exigência percebidas, as mães possam tender a querer proporcionar às crianças mais apoios fora de casa e da escola (e.g., actividades de estimulação e terapêuticas, mais consultas médicas, medicação), o que implicará um maior gasto de recursos monetários. No que toca às associações encontradas entre o Impacto Financeiro e o Domínio dos Pais, sobressai que as mães que se sentem mais restringidas nas suas vidas devido ao papel parental (Restrição do Papel), menos apoiadas pelos cônjuges (Relação Marido/Mulher) e com uma maior vulnerabilidade na sua saúde física (Saúde) percebem também uma maior sobrecarga financeira na família. Na literatura salienta-se que as mães e pais de crianças com PEA tendem a dedicar mais tempo e atenção aos filhos o que pode limitar o número de horas de trabalho ou mesmo contribuir para que o cuidador principal deixe de trabalhar (ver Karst & Hecke, 2012), e ter, consequentemente, um impacto negativo na situação económica da família, para além de poder levar a que as mães sintam as suas vidas restringidas devido às necessidades das crianças. Adicionalmente, face às mães que se sentem menos apoiadas pelos cônjuges pode colocar-se a hipótese de que seja a maior sobrecarga financeira que causa (pelo menos em parte) tensões acrescidas na relação do casal. Acresce que as mães que percebem a sua saúde como mais frágil poderão ser confrontadas com mais gastos não só associados com o problema da criança, mas também com elas próprias (por exemplo, com consultas, exames, medicação e deslocações aos serviços de saúde) o que teria um efeito cumulativo em termos financeiros.

No que concerne às estratégias de *coping* utilizadas pelas mães para lidarem com o problema da criança, observa-se que estas apenas se associam ao *stress* derivado das características da figura parental (Domínio dos Pais), em particular com as subescalas Relação Marido/Mulher e Isolamento Social. As mães que se sentem menos apoiadas pelos seus companheiros (Relação Marido/Mulher) e mais isoladas do ponto de vista social (Isolamento Social) parecem possuir menos recursos de *coping* para lidarem com o problema dos seus filhos. Uma vez que neste âmbito algumas das estratégias de *coping* a ser utilizadas pelas mães são, por exemplo, conversar sobre o problema da criança e apoio mútuo entre o casal, é compreensível que as mães que sentem que o seu companheiro não está tão presente tenham também mais dificuldade em utilizar o *coping* referido. Da mesma forma, um maior isolamento social (Isolamento Social) condiciona a partilha das dificuldades com os outros, por exemplo, na família nuclear com o cônjuge e fora deste núcleo, com a família alargada, amigos ou instituições, o que poderá contribuir para que as mães se sintam menos apoiadas e,

consequentemente, tenham também menos facilidade em lidar com o problema da criança, fazendo uso de estratégias de *coping* menos adequadas.

### **7.3 Funcionamento da Criança no Contexto Escolar e sua Relação com o Stress Parental e com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família**

#### **7.3.1 Características do Funcionamento da Criança no Contexto Escolar**

No que concerne à percepção das mães face ao funcionamento das crianças no contexto escolar, é de salientar que a maioria das participantes classifica a capacidade de adaptação dos filhos às tarefas escolares, a sua capacidade de aprendizagem e o desempenho escolar como médios ou bons (congregando cada uma destas áreas mais de 70% de casos). Apenas foram detectadas dificuldades em 7 casos (21.9%) para cada uma das três áreas. Não obstante a literatura sugerir que as crianças com PEA apresentam dificuldades na adaptação às tarefas escolares (ver Koegel, Singh, & Koegel, 2010) e que cerca de metade possui algum tipo de défice intelectual (e.g., Johnson & Myers, 2007; Lord & Bishop, 2010), que, por sua vez, afectará a capacidade de aprendizagem e o desempenho escolar, no presente estudo constatou-se que foram aproximadamente 22% as mães que identificaram dificuldades nestas áreas. Estes resultados poderão dever-se ao facto de as mães sentirem dificuldade em reconhecer os défices da criança, tendendo, por isso, a negá-los como forma de defesa. Outra hipótese poderá prender-se com as mães terem adaptado as suas expectativas às características reais da criança, considerando que esta tem uma adaptação às tarefas escolares, capacidade de aprendizagem e desempenho escolar adequados, tendo em conta o seu problema e as suas limitações.

Relativamente ao comportamento da criança na escola, a maior parte das mães considera-o “Algumas Vezes Problemático” (43.8%) ou “Raramente Problemático” (34.4%). Apesar de as crianças com PEA poderem apresentar com alguma frequência comportamentos disruptivos (e.g., Gillberg, 2006; Ozonoff & Rogers, 2003), passíveis de se manifestar nos vários contextos em que estão inseridas, apenas duas mães identificaram o comportamento da criança como sendo “Frequentemente Problemático”, sendo também de salientar que nenhuma mãe percepcionou o comportamento como “Sempre Problemático”. Pode colocar-se a hipótese de que os apoios que as crianças recebem tenham um contributo positivo neste sentido.

Quanto à relação das crianças com PEA com os seus pares, a maioria das mães considera que ela é “Boa” (56.3%), qualificando-a como “Nem Boa Nem Má” cerca de um

terço. Como já foi referido, os défices na comunicação e interacção social são sintomas centrais das PEA (APA, 2000/2002; Wing et al., 2011), pelo que a interacção com os pares é também considerada uma área de dificuldade para as crianças com este problema (Bauminger, Shulman, & Agam, 2003). Assim, seria de esperar que, na amostra do presente estudo, um maior número de mães identificasse este tipo de dificuldades nos filhos. Tal pode não suceder, mais uma vez, por as mães terem dificuldade em reconhecer os problemas de interacção social dos filhos, ou, pelo contrário, por terem ajustado as suas expectativas e tomarem em consideração os défices da criança. Pode também colocar-se a hipótese de as mães não disporem de informação relativa a este tipo de dificuldades.

Por fim, face à relação das crianças com PEA com os professores, a maior parte das mães percepciona-a como sendo “Boa” ou “Muito Boa” (cerca de 80%), existindo, portanto, uma percepção bastante positiva por parte das mães nesta área. Tal pode sugerir que há um elevado investimento dos professores na relação com as crianças com PEA e que isto seja reconhecido pelas mães. Acresce que esta melhor relação com os professores pode reflectir-se positivamente numa melhoria da integração e desempenho escolares das crianças com PEA.

### **7.3.2 Relação do Funcionamento da Criança no Contexto Escolar com o Stress Parental e com o Impacto na Família**

Aborda-se agora a relação do funcionamento da criança no contexto escolar com as dimensões em estudo, começando pelo *stress* parental (Domínio da Criança e Domínio dos Pais). Níveis mais altos de *stress* parental, decorrentes tanto das características da criança (Domínio da Criança), como das características da figura parental (Domínio dos Pais) associam-se com uma perspectiva mais negativa relativamente à capacidade de adaptação da criança às tarefas escolares. Curiosamente, não se encontraram relações entre o *stress* parental e a capacidade de aprendizagem da criança ou o seu desempenho escolar. Parece, pois, que as mães valorizam mais a capacidade de adaptação da criança à escola do que o seu desempenho ou capacidade de aprendizagem, sendo para elas mais importante, em termos do *stress* experimentado, que a criança esteja bem integrada e adaptada às rotinas escolares. Pode colocar-se a hipótese de que a criança que tem mais dificuldades de adaptação à escola tenha também sintomas mais graves ligados à PEA, ou mesmo um temperamento mais difícil, o que teria consequências para o *stress* materno.

Existe ainda uma associação (marginalmente significativa) entre níveis mais elevados de *stress* parental decorrentes das características da criança e a perspectiva mais negativa no que concerne à relação da criança com os pares. Isto sugere que as crianças que têm mais

difficuldade na relação com os companheiros possuirão também características de personalidade/temperamento, e de interacção, susceptíveis de causar mais *stress* parental nas suas mães. Pode colocar-se igualmente a hipótese de que estas crianças apresentem défices mais importantes ao nível da comunicação e interacção social, características centrais das PEA (APA, 2000/2002; Wing et al., 2011).

No que diz respeito à relação entre o funcionamento das crianças no contexto escolar e o impacto das PEA na família, destaca-se que as mães que percepcionam a capacidade de adaptação da criança às tarefas escolares de forma mais negativa e um pior desempenho escolar apresentam níveis mais elevados de Impacto Familiar/Social e de Impacto Pessoal (ainda que neste caso o resultado seja marginalmente significativo para a relação com a adaptação às tarefas escolares). Mais especificamente, as crianças que são perspectivadas como tendo mais dificuldade na adaptação às tarefas escolares e um pior desempenho escolar parecem tender a desencadear nas mães não só uma maior sobrecarga ou desequilíbrio pessoal, como uma maior alteração na quantidade e qualidade da interacção com pessoas dentro e fora do sistema familiar. No primeiro caso (Impacto Pessoal), o resultado pode dever-se ao facto de as crianças necessitarem de mais apoio nestas áreas (adaptação/desempenho), o que, por sua vez, poderá causar um maior desgaste físico e psicológico nas mães devido ao tempo e recursos que têm que despendar. Por outro lado, pode ser particularmente difícil para as mães lidarem com estas dificuldades dos filhos, o que conduzirá a uma maior sobrecarga. Acresce que o facto de as mães terem de proporcionar um maior apoio aos filhos na área do estudo, contribuirá ainda para lhes retirar tempo e disponibilidade mental para a relação com as pessoas à sua volta, sejam da família ou não, o que conduziria, por hipótese, a uma diminuição da qualidade e quantidade das interacções. Para além de que as crianças com mais dificuldades/problemas na escola poderão também ser mais deficitárias em diferentes áreas e ter mais apoios, o que será mais um motivo de acumulação de tarefas para as mães e terá tradução no tempo e disponibilidade para o convívio com os outros.

Face ao exposto, confirma-se a Hipótese 4, na qual se previa a existência de uma associação positiva entre a identificação de dificuldades no funcionamento da criança no contexto escolar, em pelo menos alguns domínios, e níveis mais elevados quer de *stress* parental (4a), quer de impacto do problema na família (4b).

## **7.4 Forma de Lidar com o Problema e suas Consequências para a Família, e Relação com o Stress Parental e com o Impacto das Perturbações do Espectro do Autismo na Família**

### **7.4.1 Forma de Lidar com o Problema e suas Consequências para a Família**

No que concerne à forma de lidar com o diagnóstico da PEA, a maioria das mães revelam ter lidado “Mal” ou “Muito Mal” (65.6%) quando este foi estabelecido. No entanto, no momento actual as mães parecem encarar o problema dos filhos de uma forma mais positiva, uma vez que metade refere lidar “Bem” com ele e quase um quinto indica mesmo que o faz “Muito Bem”; apenas cinco mães (15.7%) referem lidar “Mal” ou “Muito Mal” com o problema. Estes resultados parecem traduzir uma adaptação positiva ao problema da criança, já que, com o passar do tempo, terá havido uma adaptação a este na maioria dos casos. Com efeito, as mães poderão ter desenvolvido uma maior compreensão e aceitação relativamente aos défices e dificuldades que os seus filhos apresentam, contribuindo tal para uma maior facilidade em lidar com a preocupação, a confusão e a frustração que deles poderia decorrer.

Quanto ao grau de dificuldade das mães no lidar com aspectos específicos associados ao problema da criança, constata-se que, entre os aspectos susceptíveis de causar maior dificuldade (categorias de escolha “Muito”/”Muitíssimo Difícil”), se destaca a preocupação com o futuro da criança, as birras e reacções emocionais intensas e o nível da capacidade de comunicação e das capacidades intelectuais da criança. Os aspectos menos difíceis de lidar parecem ser o comportamento agressivo da criança e os seus comportamentos repetitivos, rituais e maneirismos. Em relação aos outros aspectos do problema considerados – capacidade de adaptação a tarefas escolares, capacidade de autonomia, comportamento em situações sociais e capacidade de fazer transições –, sobressai que eles congregam uma frequência de escolha que aponta para que a dificuldade sentida no lidar seja mais baixa ou moderada.

Em suma, destaca-se a preocupação das mães com o futuro da criança com PEA e que as crianças com mais reacções emocionais negativas (e.g., birras), mais problemas de comunicação e mais dificuldades ao nível intelectual são as que suscitam mais desafios às mães da amostra em estudo em termos do lidar com aspectos do problema.

Relativamente à percepção das mães quanto ao grau em que o problema da criança condiciona a vida familiar no momento actual, a maioria das mães (65.6%) refere que ele condiciona “Pouco” ou “Nada”, tendo cerca de um quarto uma percepção oposta. Os resultados favoráveis parecem traduzir que, na perspectiva das mães, o sistema familiar se



encontra adequadamente adaptado ao problema da criança. Contudo, mais uma vez é possível que algumas mães não reconheçam este condicionamento, negando-o como forma de defesa.

No que respeita às mudanças ocorridas no seio da família decorrentes do problema da criança (no momento actual), mais de 90% das mães consideram que não existem mudanças na estrutura familiar ou nos papéis dos elementos da família e três quartos não identificam quaisquer mudanças nas funções dos elementos da família. Parece, pois, que um número importante das mães que constituem a amostra em estudo acha que o problema da criança tem muito pouco impacto na estrutura familiar ou nos papéis e funções desempenhados pelos membros da família. Estes resultados são congruentes com os anteriormente referidos quanto ao grau de condicionamento da vida familiar em consequência do problema da criança.

Face às expectativas que as mães têm relativamente ao futuro das crianças, a maioria identifica-as como sendo “Nem Boas Nem Más” (43.8%) ou “Boas” (34.4%) e apenas seis mães têm expectativas “Más” (18.8%). Uma vez que a preocupação com o futuro da criança é perspectivada pelas mães como um dos aspectos relacionados com o problema da criança mais difíceis de lidar, esperar-se-ia que as suas expectativas face ao futuro dos filhos tendessem a ser menos positivas.

#### **7.4.2 Relação da Forma de Lidar com o Problema e das suas Consequências para a Família com o Stress Parental e o Impacto na Família**

Seguidamente focalizam-se as relações do *stress* parental e do impacto das PEA na família com variáveis relativas à forma de lidar com o problema e às consequências deste para a família. O *stress* parental não se associou com a forma de lidar com o problema aquando do diagnóstico, contudo, as mães que apresentam um nível mais elevado de *stress* parental decorrente das características da criança (Domínio da Criança) tendem a referir maior dificuldade em lidar com o problema dos filhos no momento actual. É possível que os sintomas mais graves associados às PEA, o temperamento mais difícil da criança e o seu comportamento mais problemático, contribuam para aumentar a dificuldade no lidar com o problema, o que se reflectiria negativamente no *stress* experimentado no desempenho do papel parental. A forma de lidar com o problema quer aquando do diagnóstico, quer no momento actual não se relacionou com o impacto das PEA na família.

No que diz respeito ao grau de dificuldade em lidar com aspectos específicos do problema, realça-se que as mães que experimentam mais *stress* associado com as características da criança (Domínio da Criança) consideram mais difícil lidar com a grande maioria dos aspectos do problema contemplados, ou seja, com as capacidades intelectuais da

criança e com a sua capacidade de adaptação às tarefas escolares, com a autonomia, as birras e reacções emocionais intensas, o comportamento em situações sociais, e o fazer transições, sendo apenas tendencial a relação com o comportamento agressivo da criança. Já a relação com as características da figura parental (Domínio dos Pais) conduz a um número muito menor de resultados significativos, constatando-se que apenas é significativa a associação com a percepção de maior dificuldade da criança na adaptação às tarefas escolares, e que há uma tendência para as mães que referem mais *stress* associado com as suas próprias características terem maior dificuldade em lidar com as capacidades intelectuais e de comunicação da criança (resultados marginalmente significativos). Assim, os resultados obtidos indiciam que o maior grau de dificuldade sentido pelas mães em lidar com aspectos específicos do problema da criança contribuirá para mais *stress* parental, mas este decorrerá sobretudo de características da criança.

Uma vez que o uso de estratégias de *coping* desadaptativas conduz a uma redução no bem-estar (e.g., depressão, ansiedade e *stress*) nas mães de crianças com PEA (Seymour et al., 2012), poder-se-á colocar a hipótese que as mães que têm menos recursos psicológicos para lidar com o problema da criança experimentem também mais *stress* parental. É igualmente possível que aspectos específicos do problema sejam mais difíceis de lidar do que outros e que, por esse motivo, sejam geradores de mais *stress* parental. A literatura não aborda especificamente de que forma o lidar com aspectos particulares do problema se relaciona com o *stress* parental ou com o impacto do problema na família, pelo que o presente estudo poderá dar um contributo para um melhor entendimento neste âmbito, não obstante o seu carácter exploratório.

Apesar de a preocupação com o futuro da criança ter sido identificada pelas mães como uma das áreas com a qual têm mais dificuldade em lidar, como se mencionou anteriormente, este aspecto não se relaciona com o *stress* parental. Tal pode dever-se ao facto de este ser um aspecto que não está presente no dia-a-dia das mães, colocando-se a hipótese que elas se centrem mais no momento imediato, e evitem pensar no futuro da criança e nas repercussões que o problema poderá vir a ter.

Face à relação entre o grau de dificuldade em lidar com aspectos do problema e o impacto do mesmo na família, verifica-se que uma maior dificuldade das mães em lidar com as capacidades de comunicação da criança e com as suas capacidades intelectuais está associada a níveis mais elevados de sobrecarga pessoal oriunda do problema (Impacto Pessoal), a alterações qualitativas e quantitativas nas interacções dentro e fora da família (Impacto Familiar/Social), a sobrecarga financeira na família (Impacto Financeiro),

associando-se ainda o ser mais difícil lidar com as capacidades de comunicação da criança com a maior dificuldade em recorrer a estratégias de *coping* adequadas (Mestria/*Coping*). Parece que as dificuldades em lidar com as capacidades de comunicação e com as capacidades intelectuais da criança são os factores que provocam mais impacto na família pois aparentam afectá-la de modo mais transversal (relacionam-se com maior número de áreas de impacto). Verifica-se ainda que as mães que consideram mais difícil lidar com a capacidade de adaptação às tarefas escolares, com o comportamento em situações sociais e com a preocupação com o futuro da criança experimentam um maior impacto na área Pessoal, pelo que o impacto destes três aspectos parece incidir mais sobre a mãe da criança, não se estendendo ao sistema familiar. Por fim, a maior dificuldade em lidar com a capacidade de autonomia da criança e com a sua capacidade para fazer transições associa-se com um maior impacto Familiar/Social, associando-se também, mas apenas tendencialmente, o primeiro aspecto com a área Pessoal e o segundo aspecto com o Impacto Financeiro.

Atendendo aos resultados supramencionados, confirma-se a Hipótese 5 na qual se previa que quanto maior fosse o grau de dificuldade sentido pelas mães, no momento actual, em lidar com o problema da criança - em geral e face a aspectos específicos -, maior seria o nível quer de *stress* parental (5a), quer de impacto do problema na família (5b).

Face às relações entre o *stress* parental e as consequências do problema para a família, salienta-se que a percepção de que o problema da criança condiciona mais a vida familiar se associa com níveis mais altos de *stress* parental, decorrente tanto das características da criança (Domínio da Criança) como das características da figura parental (Domínio dos Pais), associando-se ainda o ter havido mudanças na estrutura familiar devido ao problema da criança (no momento actual) com mais *stress* parental decorrente das características da criança (Domínio da Criança).

Quanto às relações entre o impacto do problema na família e as suas consequências para esta, constata-se que o facto de o problema da criança condicionar a vida familiar se associa com um maior impacto em todas as áreas, ou seja, com níveis mais elevados de sobrecarga pessoal oriunda do problema (Impacto Pessoal), de alterações qualitativas e quantitativas nas interacções dentro e fora da família (Impacto Familiar/Social), e de sobrecarga financeira na família (Impacto Financeiro), conduzindo ainda a maior dificuldade no recurso a estratégias de *coping* adequadas (Mestria/*Coping*). Adicionalmente, as mães que consideram ter havido mudanças na estrutura familiar no momento actual, devido ao problema da criança, apresentam níveis mais elevados de impacto em todas as áreas, excepto no Impacto Pessoal. Por último, as mães que referem ter havido, no momento actual,

mudanças nos papéis dos elementos da família devido ao problema da criança reportam uma maior alteração na quantidade e qualidade das interações com pessoas dentro e fora da família (Impacto Familiar/Social). Compreensivelmente, a área Familiar/Social é a mais afectada pelas consequências do problema para a família, na perspectiva das mães, sendo maior o impacto em função do problema condicionar a vida familiar e conduzir a mudanças na estrutura e papéis dentro da família.

Nesta sequência, confirma-se a Hipótese 6 que previa que quanto maior fosse o grau de dificuldade sentido pelas mães em lidar com as consequências do problema para a família, maior seria o nível quer de *stress* parental (6a), quer de impacto do problema na família (b).

## 8. Conclusão

Neste último ponto apresentam-se as conclusões principais do presente estudo, centrado no *stress* parental experimentado por mães de crianças com PEA e no impacto do problema na família, sendo também apontadas algumas das suas limitações e sugeridas pistas para futuras investigações.

As mães de crianças com PEA experimentam, tal como se previa, níveis de *stress* parental mais elevados (Total) face à amostra normativa do ISP, decorrentes principalmente de características da criança (Domínio da Criança). Em termos de áreas de *stress* (subescalas), as mães de crianças com PEA tendem a considerar que os seus filhos são mais agitados e permeáveis à distração (Distração/Hiperactividade), têm dificuldades de adaptação a mudanças (Maleabilidade de Adaptação), colocam mais exigências do que as mães esperavam (Exigência) e correspondem menos às suas expectativas (Aceitação). Apesar de não se obter um resultado significativo em termos do *stress* decorrente de características relacionadas com a figura parental (Domínio dos Pais), é de referir que as mães das crianças com PEA se sentem mais isoladas socialmente (Isolamento Social) e com maior vulnerabilidade em termos da sua saúde física (Saúde). No que diz respeito ao impacto das PEA na família, constatou-se, ao contrário do que se esperava, que as mães da amostra em estudo não se distinguem das da amostra normativa do estudo do IOF ao nível do total de impacto, o que sugere que a sua percepção do impacto do problema na família é semelhante à das mães de crianças com doença crónica. Assim, não se confirmou a Hipótese 2, que previa que o nível total de impacto na família seria significativamente mais elevado na amostra de mães de crianças com PEA do que na amostra do estudo português da Escala de Impacto na Família (esta foi, aliás, a única hipótese que não foi confirmada entre as seis colocadas). É, no entanto, de notar que

as mães de crianças com PEA apresentam um resultado significativamente mais elevado do que a amostra normativa do IOF na subescala *Mestria/Coping*, o que traduz uma maior dificuldade na utilização de estratégias de *coping* adequadas para lidar com o impacto do problema. De uma forma geral, os resultados obtidos vão na linha dos mencionados na literatura quanto ao facto de o *stress* parental experimentado por mães de crianças com PEA estar sobretudo associado com características da criança, demonstrando-se também a sua dificuldade ao nível do *coping* utilizado para lidar com o impacto do problema.

Passando agora à relação entre o *stress* parental e o impacto das PEA na família, observou-se que os Domínios do ISP apresentam associações positivas com quase todas as subescalas do IOF, não havendo relação apenas entre o Domínio da Criança e a *Mestria/Coping*. Assim, tal como se esperava, níveis mais altos de *stress* parental associam-se com níveis mais elevados de impacto na família em diferentes áreas, especificamente nas áreas Pessoal, Familiar/Social e Financeira, traduzindo, respectivamente, um maior impacto em termos de sobrecarga e desequilíbrio para as mães, na quantidade e qualidade das interacções com pessoas dentro e fora da família, e pioria na condição económica da família em função da presença das PEA. O *stress* decorrente de características parentais (Domínio dos Pais) associou-se ainda com menos recursos de *coping* adequados para lidar com o problema (*Mestria/Coping*).

No que concerne à percepção das mães em relação ao funcionamento das crianças no contexto escolar, verificou-se que esta é tendencialmente positiva face à capacidade de adaptação da criança às tarefas escolares, à sua capacidade de aprendizagem, ao desempenho escolar, e à sua relação com pares e professores, ainda que face aos três primeiros aspectos cerca de 22% das mães tenham uma perspectiva negativa. Relativamente ao comportamento da criança na escola, a maior parte das participantes não o considera demasiado problemático.

No que diz respeito à relação entre o *stress* parental e o funcionamento da criança em contexto escolar, destacou-se que níveis mais altos de *stress* parental, decorrentes tanto das características da criança (Domínio da Criança) como das características maternas (Domínio dos Pais), associam-se com uma perspectiva mais negativa face à capacidade de adaptação da criança às tarefas escolares. Encontrou-se também uma tendência para que níveis mais elevados de *stress* parental derivados das características da criança se associem com a perspectiva mais negativa sobre a relação da criança com os pares.

Quanto à relação entre o impacto do problema na família e o funcionamento da criança em contexto escolar, constatou-se que as mães que percepcionam a capacidade de adaptação da criança às tarefas escolares de forma mais negativa e um pior desempenho escolar, exibem

uma maior sobrecarga pessoal (Impacto Pessoal) e mais alterações na quantidade e qualidade da interacção com pessoas dentro e fora da família (Impacto Familiar/Social).

Face à forma de lidar com o diagnóstico da PEA no momento em que foi estabelecido, a maior parte das mães refere ter lidado predominantemente de forma negativa. Pelo contrário, no momento actual, a maioria das participantes considera que lida de maneira positiva com o problema dos filhos. Relativamente ao grau de dificuldade por parte das mães em lidar com aspectos específicos do problema (capacidades intelectuais da criança, adaptação às tarefas escolares, capacidade de comunicação, autonomia, comportamento em situações sociais, fazer transições, birras e reacções emocionais intensas, comportamento agressivo, comportamentos repetitivos, rituais e maneirismos, e preocupação com o futuro da criança), releva-se que as crianças com mais reacções emocionais negativas, mais problemas de comunicação e mais dificuldades ao nível intelectual são as que suscitam mais desafios às mães a este nível, sobressaindo também a preocupação com o futuro da criança, salientada por um número elevado de mães.

No que concerne à perspectiva das mães em relação às consequências do problema para a família, verificou-se que a maior parte delas refere que o problema da criança não condiciona significativamente a vida familiar (ainda que cerca de um quarto ache que tal acontece), ocorrendo também uma tendência claramente maioritária para se considerar que o problema da criança não introduziu mudanças na estrutura familiar ou nos papéis e funções desempenhados pelos membros da família.

Em relação às expectativas das mães perante o futuro dos filhos, a maioria tem uma postura neutra ou tendencialmente positiva, apesar de esta ter sido uma área identificada como difícil de lidar.

Passando agora às relações encontradas do *stress* parental e do impacto das PEA na família com variáveis relativas à forma de lidar com o problema e às suas consequências para a família, destaca-se que o *stress* parental não se associa com a forma de lidar com o problema aquando do diagnóstico. Contudo, compreensivelmente, há uma tendência para o *stress* decorrente das características da criança ser mais elevado nas mães que referem mais dificuldade em lidar com o problema dos filhos no momento actual. Acresce que a forma de lidar com o problema quer aquando do diagnóstico, quer no momento actual não se relacionou com o impacto das PEA na família.

Relativamente ao grau de dificuldade em lidar com aspectos específicos do problema (já antes discriminados), as mães que experimentam mais *stress* associado com as características da criança consideram mais difícil lidar com a grande maioria dos aspectos do

problema contemplados no estudo. Por sua vez, no que diz respeito à relação entre o impacto do problema na família e a dificuldade em lidar com estes aspectos, obtiveram-se vários resultados significativos, mas é de relevar que os factores que suscitam mais dificuldade, e que se relacionam com um maior número de áreas de impacto, são as capacidades de comunicação e as capacidades intelectuais da criança, parecendo, assim, que eles afectam a família de modo mais transversal.

Quanto às relações entre o *stress* parental e as consequências do problema para a família, realça-se que a percepção de que o problema da criança condiciona mais a vida familiar se associa com níveis mais altos de *stress* parental (Domínio da Criança e Domínio dos Pais), associando-se ainda o ter havido mudanças na estrutura familiar devido ao problema da criança (no momento actual) com mais *stress* parental decorrente das características da criança (Domínio da Criança).

Face às relações entre o impacto do problema na família e as suas consequências, verifica-se que o facto de o problema da criança condicionar a vida familiar se associa com um maior impacto em todas as áreas da Escala de Impacto na Família (IOF). Por outro lado, as mães que consideram ter havido mudanças na estrutura familiar no presente, devido ao problema da criança, revelam também níveis mais elevados de impacto em todas as áreas, excepto no Impacto Pessoal. Assim, a área Familiar/Social é a mais afectada pelas consequências do problema para a família, na perspectiva das mães, sendo maior o impacto não só em função do problema condicionar a vida familiar e conduzir a mudanças na sua estrutura, mas também em originar mudanças nos papéis dentro da família.

Os resultados obtidos neste estudo sugerem a importância de, na prática clínica em contexto pediátrico, se atender não só às necessidades da criança com PEA, mas também às do seu cuidador principal e restante núcleo familiar. É então necessário proporcionar um apoio e intervenção mais personalizados e que se adequem às características e particularidades de cada família, por forma a minimizar as consequências das PEA. Relativamente ao *stress* parental experimentado pelas mães, os resultados chamam a atenção para a sua ligação às características da criança (e.g., temperamento, dificuldades na interacção), sendo esta informação importante para os técnicos, do ponto de vista da intervenção e avaliação. Assim, as mães de crianças com PEA devem ser não só informadas dos aspectos e características do problema, mas também auxiliadas na integração desta informação, devendo ser ainda apoiadas na utilização de estratégias específicas para lidar com os mesmos. Tal levará a uma melhor compreensão do problema da criança e de como lidar com ele, o que pode conduzir a uma diminuição do *stress* parental. As mães de crianças com

características que potencialmente suscitarão maior dificuldade devem receber especial atenção, pois possuem um risco mais elevado em termos de *stress* parental. No que diz respeito ao impacto das PEA na família, é importante que os profissionais tenham em conta áreas como a sobrecarga pessoal sentida pela mãe decorrente do problema da criança, a quantidade e qualidade das interações dentro da família e fora dela, os problemas financeiros que podem advir do problema e as estratégias de *coping* utilizadas por forma a gerir o impacto do problema, procurando contribuir para a redução das consequências que o problema da criança poderá ter na família. Neste estudo ficou patente que as mães de crianças com PEA têm dificuldade em fazer uso de estratégias de *coping* adequadas para gerir o impacto do problema da criança, pelo que seria pertinente intervir nesta área. Poderia ser benéfico se as mães fossem integradas em grupos de apoio, pois estes encorajam a partilha de emoções e experiências com outras figuras parentais. Os pais das crianças deveriam também ser incluídos, uma vez que, para além dos benefícios da partilha com o grupo, a sua participação poderia também contribuir para melhorar a relação de apoio marido-mulher. Finalmente, a associação encontrada entre o *stress* parental e o impacto das PEA na família faz sobressair a importância de minimizar este *stress* para que ele não amplifique o impacto que o problema poderá ter no sistema familiar. O inverso também pode acontecer, ou seja, o maior impacto pode gerar níveis mais elevados de *stress* parental, conduzindo a um ciclo vicioso muito prejudicial para a criança e a sua família. Será ainda importante investir na identificação de quais as características de funcionamento da criança que podem ser mais difíceis de lidar para as mães dada a sua potencial influência, quer no *stress* experimentado no desempenho do papel parental, quer no impacto do problema para a família em diferentes áreas.

No que diz respeito às limitações do presente estudo, salienta-se que ele é de natureza correlacional, o que não permite estabelecer relações causa-efeito entre as variáveis consideradas. A reduzida dimensão da amostra limita igualmente as conclusões passíveis de ser retiradas e a sua generalização. É também de referir que a não inclusão de um grupo de controlo (cujos resultados seriam comparados com os da amostra clínica) constitui uma limitação adicional.

Por último, estudos futuros nesta área deverão recorrer a uma amostra de maior dimensão e a um grupo de controlo constituído de forma a haver o emparelhamento de algumas variáveis sociodemográficas face ao grupo-PEA. Seria também relevante comparar amostras de mães e de pais com vista a averiguar potenciais diferenças entre os grupos tanto no *stress* parental, como na percepção do impacto das PEA na família, e incluir no estudo os irmãos de modo a averiguar não só o impacto do problema neles, mas também o contributo



das características da sua adaptação para o *stress* parental. No presente estudo, as variáveis relativas ao funcionamento da criança em contexto escolar, ao problema da criança, à forma de lidar com ele e às suas consequências para a família foram avaliadas mediante questões cujo objectivo era meramente exploratório, pelo que futuramente seria pertinente o uso de instrumentos de medida específicos com características de validade e fidelidade apropriadas. Acresce que a realização de estudos longitudinais permitiria analisar a evolução da perspectiva materna em relação ao *stress* parental e ao impacto do problema na família, e compreender o que contribui para a sua possível alteração ao longo do tempo.

## Referências

- Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3) 237-254.
- Abidin, R. R. (1990). Introduction to the special issue: The stresses of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 15, 298-301.
- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 407-412.
- Abidin, R. R., & Santos, S. V. (2003). *Índice de Stress Parental – Manual do PSI*. Lisboa: CEGOC-TEA.
- Allik, H., Larsson, J-O, & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1).
- American Psychiatric Association (2002). *DSM-IV-TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais* (4ª ed.). (J. N. Almeida, Trad.). Lisboa: Climepsi. (Obra original publicada em 2000).
- American Psychiatric Association (2013). Autism Spectrum Disorder Fact Sheet. Acedido em 15 de Fevereiro de 2013, em <http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 194-204.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a ‘theory of mind?’ *Cognition*, 21, 37-46.
- Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., & Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: Evidence from a British twin Study. *Psychological Medicine*, 25, 63–77.
- Bauminger, N., Shulman, C., & Agam, G. (2003). Peer interaction and loneliness in high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(5), 489-507.

- Bauminger N., Solomon M., & Rogers S. (2010). Externalising and internalising behaviours in ASD. *Autism Research*, 3, 101-112.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 565-576.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. New York: Free Press.
- Bishop, S. L., Richler, J., & Lord, C. (2006). Association between restricted and repetitive behaviors and nonverbal IQ in children with autism spectrum disorders. *Child Neuropsychology*, 4(5), 247-267.
- Cahill, C. (1999). Differential diagnosis of fatigue in women. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 28, 81–86.
- Canitano, R., (2007). Epilepsy in autism spectrum disorders. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 16(1), 61-66.
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E., (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Journal of the American Medical Association*, 285, 3093-3099.
- Crnic, K. A., & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 61, 1628-1637.
- Crnic, K. A., & Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. In M. H. Bornstein (Ed.), *Handbook of parenting* (2<sup>nd</sup> ed., Vol. 5, pp. 243-267). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cumine, V., Leach, J., & Stevenson, G. (2000) *Autism in the early years: A practical guide*. London: David Fulton.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278–1291.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypothesis and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 5, 314-332.
- Deater-Deckard, K. (2005). Parenting stress and children's development: Introduction to the special issue. *Infant and Child Development*, 14, 111–115.
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J.C., & Tuck S. (2007). Associated features of Asperger syndrome and their relationship to parenting stress. *Child Care Health Development*, 34, 503-511.

- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*(4), 375–387.
- Farmer, J., Marien, W., Clark, M., Sherman, A., & Selva, T. (2004). Primary care supports for children with chronic health conditions: Identifying and predicting unmet family needs. *Journal of Pediatric Psychology, 29*(5), 355-67.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research, 65*, 591–598.
- Frith, U. (2001). Mind blindness and the brain in autism. *Neuron, 32*, 969-979.
- Gau, S. S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W., & Wu, Y. (2011). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 263-270.
- Giallo, R., Wood, C., Jellett, R. & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism: International Journal of Research and Practice, 17*(4), 465-480.
- Gillberg, C. (2006) Autism Spectrum Disorders. In C. Gillberg, R. Harrington, & H.-C. Steinhausen (Eds.), *A clinician's handbook of child and adolescent psychiatry* (pp. 447-489). New York, NY: Cambridge University Press.
- Gray, D., E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. *Sociology of Health & Illness, 15*(1), 102-120.
- Hamlett, K. W., Pellegrini, D, S., & Katz, K. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(1), 33-47.
- Happé, F. G. (1994). The history of autism. In F. Happé (Ed.), *Autism: An introduction to psychological theory* (pp. 7-14). London: UCL Press.
- Happé, F., & Ronald, A. (2009). The ‘fractionable autism triad’: A review of evidence from behavioural, genetic, cognitive and neural research. *Neuropsychology Review, 18*, 287–304.
- Hastings, R. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 231–237.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness: Mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(3), 178–187.

- Holtmann, M., Bölte, S., & Poustka, F. (2007). Attention deficit hyperactivity disorder symptoms in pervasive developmental disorders: Association with autistic behavior domains and coexisting psychopathology. *Psychopathology*, 40(3), 172–177.
- Houzel, D., Emmanuelli, M., & Moggio, F. (2004). *Dicionário de psicopatologia da criança e do adolescente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Instituto Nacional de Estatística (2011). *Classificação Portuguesa das Profissões 2010 (versão 2011)*. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística.
- Jaselskis C., Cook E., Fletcher K., & Leventhal, B. (1992). Clonidine treatment of hyperactive and impulsive children with autistic disorder. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 12(5), 322-327.
- Johnson, C., & Myers, S., (2007). Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120(5), 1183-1215.
- Jones, M. B. & Szatmari, P. (1988). Stoppage rules and genetic studies of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(1), 31-40
- Karst, J. S., & Hecke, A. V., (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247.
- Koegel, L., Singh, A., & Koegel, R. (2010). Improving motivation for academics in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(9), 1057–1066.
- Konstantareas, M. M. & Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism*, 10(6), 593-607.
- Lai, M. C, Lombardo, M. V., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2013). Subgrouping the autism "spectrum": Reflections on DSM-5. *PLoS Biology*, 11(4), 1-7.
- Lawoko, S., & Soares, J. J. F. (2002). Distress and hopelessness among parents of children with congenital heart disease, parents of children with other diseases, and parents of healthy children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 193-208.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Witz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregivers stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Lord, C., & Bishop, S. L. (2010). Autism spectrum disorders: Diagnosis, prevalence, and services for children and families, Social Policy Report. *Society for Research in Child Development*, 24(2), 1–21.

- Lord, C., Rutter, M. & Couteur, A. L. (1994). Autism diagnostic interview-revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 659-685.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., & Schopler, E. (1989). Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 185-212.
- Mahler, M. (1983) Sobre a psicose infantil e esquizofrenia: psicoses autística e simbiótica da infância. In M. Mahler (Ed.), *As psicoses infantis e outros estudos* (pp. 23-61). Porto Alegre: Artes Médicas. (Obra original publicada em 1979)
- Mahler, M. (1982) Sobre a simbiose humana e as vicissitudes da individuação. In M. Mahler (Ed.), *O processo de separação-individuação* (pp. 66-81). Porto Alegre: Artes Médicas. (Obra original publicada em 1979)
- Mahler, M., & La Pierrere, K. (1982) A interação mãe-filho durante a separação-individuação. In M. Mahler (Ed.), *O processo de separação-individuação* (pp. 35-39). Porto Alegre: Artes Médicas. (Obra original publicada em 1979)
- Mancill, G. R., Boyd, B., & Bedesem, P. L. (2009). Parental stress and autism: Are there useful coping strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 523-537.
- Marshall, C. R., Noor, A., Vincent, J. B., Lionel, A. C., Feuk, L. ... & Scherer, S. W. (2008). Structural variation of chromosomes in autism spectrum disorder. *American Journal of Human Genetics*, 82, 477-488.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mother's experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 661-669.
- Meltzer, D. (1975). The psychology of autistic states and of post-autistic mentality. In D. Meltzer, J. Bremer, S. Hoxter, D. Weddell, & I. Wittenberg (Eds.), *Explorations in autism: A psycho-analytical study* (pp. 6-32). Strath Tay: Clunie.
- Nadesan, M. J. (2005) Psychological discourses construct autism. In M. Nadesan (Ed.), *Constructing autism: Unravelling the "truth" and understanding the social* (pp. 80-101). London: Routledge.
- Noh, S., Dumas, J., Wolf, L., & Fisman, S. (1989). Delineating sources of stress in parents of exceptional children. *Family Relations*, 38, 456-461.

- Oliveira, G., Ataíde, A., Marques, C., Miguel, T. S., Coutinho, A. M., Mota-Vieira ... & Vicente, A. M., 2007. Epidemiology of autism spectrum disorder in Portugal: Prevalence, clinical characterization, and medical conditions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49, 726–733.
- Ozonoff, S., Pennington, B., & Rogers, S. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081-1105.
- Ozonoff, S., & Rogers, S. (2003). De Kanner ao milénio: Avanços científicos que moldaram a prática clínica. In S. Ozonoff, S. Rogers, & R. Hendren (Eds.), *Perturbações do espectro do autismo: Perspectivas da investigação actual* (pp. 25-56). Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, E. (1999). *Autismo: O significado como processo central*. Lisboa: Secretariado de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Pierce, K., & Schreibman, L. (1994). Teaching daily living skills to children with autism in unsupervised settings through pictorial self-management. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27(3), 471-481.
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437–451.
- Ream, E., & Richardson, A. (1996). Fatigue: A concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 33(5), 519–529.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Gefken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Psychology*, 19, 371–379.
- Rutter, M (1978). Diagnosis and definitions of childhood autism, *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 8(2), 139-161.
- Santos, S. V. (2002). Características do stress parental em mães de crianças com síndrome nefrótica. *Análise Psicológica*, 2 (XX), 233-241.
- Santos, S. V., Pimentel, M. J., & Santos, V. (Julho, 2011). *Escala de Impacto na Família: Validação Preliminar*, VII Congresso Iberoamericano de Avaliação/Evaluation Psicológica e XV Conferência Internacional de Avaliação Psicológica: Formas e Contextos, Lisboa.
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119(Supplement), 114–121.

- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106 (3), 265–286.
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2012). Fatigue, stress and coping in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1547–1554
- Shah, A., & Frith, U. (1993). Why do autistic individuals show superior performance on the block design task? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34(8), 1351-1364.
- Silva, L. M., & Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 566–574.
- Stein, R. E. K., & Jessop, D. J. (2003). The Impact on Family Scale revisited: Further psychometric data. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24, 9-16.
- Stein, R. E., & Riessman, C. K. (1980). The development of an Impact on Family Scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 18, 465-472.
- Stuart, M., & McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorder*, 3, 86–97.
- Schwichtenberg, A. J., & Poehlmann, J. (2007). Applied behaviour analysis: Does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 51(8), 598-605.
- Tanguay, P. E. (2000). Pervasive developmental disorder: A 10-year review. *Journal of Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 1079-1095.
- Tomanik, S., Harris, G., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 16–26.
- Trevarthen, C., Aitken, K., Papoudi, D., & Robarts, J. (1998). The “discovery” of autism, and many definitions. In C. Trevarthen, K. Aitken, D. Papoudi, & J. Robarts (Eds.), *Children with autism: Diagnosis and interventions to meet their needs* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 5-25). London: Jessica Kingsley.
- Trute, B., & Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parental appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 271–280.
- Tustin, F. (1991) Revised understandings of psychogenic autism. *International Journal of Psychoanalysis*, 72(4), 585-591.



- Varni, J. W., Sherman, S. A., Burwinkle, T. M., Dickinson, P. E., & Dixon, P. (2004). The PedsQL family impact module: Preliminary realibility and validity. *Health and Quality of life outcomes*, 2(55), 1-6.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, 39(1), 29-46.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115–130.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11–29.
- Wing, L., Gould, J., & Gillberg, C. (2011). Autism spectrum disorders in the DSM-V: Better or worse than the DSM-IV? *Research in Developmental Disabilities*, 32, 768–773.
- Winnicott, D. W. (1953) Psychoses and child care. *British Journal of Medical Psychology*. 26(1), 68-74.
- Winnicott, D. W. (1975) *O brincar e a realidade*. Rio de Janeiro: Imago. (Obra original publicada em 1971)
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., & Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1), 157–166.
- Wolff, S. (2004). The history of autism. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13, 201–208.

# **Anexo 1**

## **Ficha de Recolha de Informação**

# Ficha de Recolha de Informação

M. J. Pimentel, S. V. Santos, & C. Müller (2013)

Data de preenchimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## I. Dados sociodemográficos e relativos ao agregado familiar

### Criança

1. Sexo: \_\_\_\_ 2. Idade: \_\_\_\_ 3. Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

### Pais

4. Idade da mãe: \_\_\_\_ Idade do pai: \_\_\_\_

	<b>Mãe</b>	<b>Pai</b>		
5. Estado Civil:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Casada/o / União de facto	Desde quando? _____
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Divorciada/o / Separada/o	Desde quando? _____
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Viúva/o	Desde quando? _____
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Solteira/o	

6. Número de filhos: \_\_\_\_

7. Número de anos de escolaridade da mãe: \_\_\_\_ Número de anos de escolaridade do pai: \_\_\_\_

8. Profissão da mãe: \_\_\_\_\_ Profissão do pai: \_\_\_\_\_

9. Houve alguma separação entre os pais por motivos de trabalho, saúde ou outros? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, qual o motivo e duração dessa separação \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

10. Houve alguma separação entre a mãe e a criança? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, qual o motivo e duração dessa separação? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

11. Houve alguma separação entre o pai e a criança? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, qual o motivo e duração dessa separação? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

12. Com quem vive a criança? \_\_\_\_\_

13. Quem é o/a principal cuidador/a da criança? \_\_\_\_\_

14. Existem doenças na família (físicas e/ou psicológicas)? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, quais? \_\_\_\_\_

### **Fratria**

15. Número de irmãos biológicos: \_\_\_\_

	Sexo	Idade
1.	_____	_____
2.	_____	_____
3.	_____	_____
4.	_____	_____

16. Número de irmãos que vivem com a criança: \_\_\_\_

17. Posição na fratria \_\_\_\_

18. Doenças nos irmãos: ☐ Não ☐ Sim

Se sim, especifique \_\_\_\_\_

## **II. Dados relativos ao desenvolvimento da criança**

1. A gravidez foi planeada? ☐ Sim ☐ Não

2. A gravidez foi desejada? ☐ Sim ☐ Não

3. A gravidez foi normal? ☐ Sim ☐ Não

Se não, especifique a natureza e duração de quaisquer problemas que tenham surgido \_\_\_\_\_

4. A gravidez foi vigiada? ☐ Sim ☐ Não

5. O parto foi de termo? ☐ Sim ☐ Não Se não, de quantas semanas? \_\_\_\_\_

6. Tipo de parto: ☐ Normal ☐ Cesariana ☐ Fórceps ☐ Ventosas

7. O período logo a seguir ao parto (período peri-natal) foi normal? ☐ Sim ☐ Não

Se não, especifique a natureza e duração de quaisquer problemas (físicos e/ou psicológicos) que tenham surgido \_\_\_\_\_

8. A criança já teve problemas na alimentação? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, especifique \_\_\_\_\_

9. A criança tem problemas na alimentação? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, especifique \_\_\_\_\_

10. A criança já teve problemas de sono? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, especifique \_\_\_\_\_

11. A criança tem problemas de sono? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, especifique \_\_\_\_\_

12. A criança dorme sozinha em quarto próprio? ☐ Sim ☐ Não

Se não, com quem partilha o quarto? \_\_\_\_\_

13. Com que idade começou a criança a andar? \_\_\_\_\_

14. A criança fala? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, com que idade começou a falar? \_\_\_\_\_

15. A criança já teve problemas na linguagem? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, especifique \_\_\_\_\_

16. A criança tem problemas na linguagem? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, especifique \_\_\_\_\_

17. Com que idade deixou a criança de usar fraldas de dia? \_\_\_\_\_

18. Com que idade deixou a criança de usar fraldas de noite? \_\_\_\_\_

19. Houve alguma regressão no desenvolvimento? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, especifique \_\_\_\_\_

20. A criança tem problemas de saúde? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, especifique \_\_\_\_\_

21. A criança já esteve internada? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, indique o número de internamentos, a sua duração e motivo \_\_\_\_\_

22. A criança frequentou:	Ama	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim (Idade ____)
	Creche	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim (Idade ____)
	Jardim Infantil	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim (Idade ____)
	Pré-primária	<input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Sim (Idade ____)

23. Ano de escolaridade que a criança frequenta actualmente: \_\_\_\_\_

24. Como classifica a adaptação do/a seu/sua filho/a às tarefas escolares?

☐ Muito Boa      ☐ Boa      ☐ Média      ☐ Má      ☐ Muito Má

Justifique \_\_\_\_\_

25. Como classifica a capacidade de aprendizagem do/a seu/sua filho/a?

☐ Muito Boa      ☐ Boa      ☐ Média      ☐ Má      ☐ Muito Má

Justifique \_\_\_\_\_

26. Como classifica o desempenho escolar do/a seu/sua filho/a?

☐ Muito Bom      ☐ Bom      ☐ Médio      ☐ Mau      ☐ Muito Mau

Justifique \_\_\_\_\_

27. Como classifica a relação do/a seu/sua filho/a com os colegas da escola?

☐ Muito Boa      ☐ Boa      ☐ Nem Boa nem Má      ☐ Má      ☐ Muito Má

Justifique \_\_\_\_\_

28. Como classifica a relação do/a seu/sua filho/a com o/a professor/a?

☐ Muito Boa      ☐ Boa      ☐ Nem Boa nem Má      ☐ Má      ☐ Muito Má

Justifique \_\_\_\_\_

29. Como classifica o comportamento do/a seu/sua filho/a na escola?

☐ Nunca      ☐ Raramente      ☐ Algumas vezes      ☐ Frequentemente      ☐ Sempre  
problemático      problemático      problemático      problemático      problemático

Justifique \_\_\_\_\_

30. A criança tem ou teve apoios? ☐ Não ☐ Sim

Se sim, assinale os apoios que a criança já teve e os que tem actualmente.

<b>Teve</b>	<b>Tem</b>	<b>Teve</b>	<b>Tem</b>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Intervenção precoce	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Consultas de psicologia
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Ensino especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Terapia ocupacional
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Terapeuta da fala	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Outro: _____

### **III. Dados relativos ao problema, à forma como se lida com ele, e às suas consequências para a família e cuidador**

1. Qual o diagnóstico do problema do/a seu/sua filho/a? \_\_\_\_\_

2. Que idade tinha a criança quando foi feito o diagnóstico? \_\_\_\_\_

3. Quando o problema da criança foi detectado, como lidou com o diagnóstico?

☐ Muito Bem      ☐ Bem      ☐ Nem Bem nem Mal      ☐ Mal      ☐ Muito Mal

4. Como lida actualmente com o problema da criança?

☐ Muito Bem      ☐ Bem      ☐ Nem Bem nem Mal      ☐ Mal      ☐ Muito Mal

5. Quando o problema da criança foi detectado, quão é que ele condicionou a vida familiar?

☐ MUITÍSSIMO      ☐ Muito      ☐ Moderadamente      ☐ Pouco      ☐ Nada

Justifique \_\_\_\_\_

6. Actualmente, quão é que o problema da criança condiciona a vida familiar?

☐ MUITÍSSIMO      ☐ Muito      ☐ Moderadamente      ☐ Pouco      ☐ Nada

Justifique \_\_\_\_\_

7. Quando o problema da criança foi detectado, ocorreram mudanças na estrutura da família?

☐ Não    ☐ Sim    Se sim, especifique \_\_\_\_\_

8. Actualmente, ocorreram mudanças na estrutura da família devido ao problema da criança?

☐ Não    ☐ Sim    Se sim, especifique \_\_\_\_\_

9. Quando o problema da criança foi detectado, ocorreram mudanças na distribuição dos papéis na família?

☐ Não    ☐ Sim    Se sim, especifique \_\_\_\_\_

10. Actualmente, ocorreram mudanças na distribuição de papéis na família devido ao problema da criança?

☐ Não    ☐ Sim    Se sim, especifique \_\_\_\_\_

11. Quando o problema da criança foi detectado, ocorreram mudanças nas funções dos elementos da família?

☐ Não    ☐ Sim    Se sim, especifique \_\_\_\_\_

12. Actualmente ocorreram mudanças nas funções dos elementos da família devido ao problema da criança?

☐ Não    ☐ Sim    Se sim, especifique \_\_\_\_\_

13. As suas expectativas relativamente ao futuro do/a seu/sua filho/a são:

☐ Muito Boas      ☐ Boas      ☐ Nem Boas nem Más      ☐ Más      ☐ Muito Más

14. Especifique o tipo de expectativas que tem relativamente ao futuro do/a seu/sua filho/a.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

As afirmações que se seguem focam aspectos potencialmente difíceis de lidar para os cuidadores de crianças com problemas semelhantes ao do/da seu/sua filho/a. Para cada uma das afirmações, indique o grau em que o aspecto específico indicado é difícil de lidar para si, no momento actual.

15. Capacidades intelectuais da criança

☐ MUITÍSSIMO DIFÍCIL      ☐ MUITO DIFÍCIL      ☐ MODERADAMENTE DIFÍCIL      ☐ POUCO DIFÍCIL      ☐ NADA DIFÍCIL

16. Capacidade de adaptação da criança às tarefas escolares

☐ MUITÍSSIMO DIFÍCIL      ☐ MUITO DIFÍCIL      ☐ MODERADAMENTE DIFÍCIL      ☐ POUCO DIFÍCIL      ☐ NADA DIFÍCIL

17. Capacidades de comunicação da criança

☐ MUITÍSSIMO DIFÍCIL      ☐ MUITO DIFÍCIL      ☐ MODERADAMENTE DIFÍCIL      ☐ POUCO DIFÍCIL      ☐ NADA DIFÍCIL

18. Grau de autonomia da criança

☐ MUITÍSSIMO DIFÍCIL      ☐ MUITO DIFÍCIL      ☐ MODERADAMENTE DIFÍCIL      ☐ POUCO DIFÍCIL      ☐ NADA DIFÍCIL

19. Comportamento da criança em situações sociais

☐ MUITÍSSIMO DIFÍCIL      ☐ MUITO DIFÍCIL      ☐ MODERADAMENTE DIFÍCIL      ☐ POUCO DIFÍCIL      ☐ NADA DIFÍCIL

20. Capacidade da criança em fazer transições de uma tarefa para outra

☐ MUITÍSSIMO DIFÍCIL      ☐ MUITO DIFÍCIL      ☐ MODERADAMENTE DIFÍCIL      ☐ POUCO DIFÍCIL      ☐ NADA DIFÍCIL

21. Birras e/ou reacções emocionais negativas intensas da criança

☐ MUITÍSSIMO DIFÍCIL      ☐ MUITO DIFÍCIL      ☐ MODERADAMENTE DIFÍCIL      ☐ POUCO DIFÍCIL      ☐ NADA DIFÍCIL

22. Comportamento agressivo da criança

☐ MUITÍSSIMO DIFÍCIL      ☐ MUITO DIFÍCIL      ☐ MODERADAMENTE DIFÍCIL      ☐ POUCO DIFÍCIL      ☐ NADA DIFÍCIL

23. Comportamentos da criança repetitivos, rituais e maneirismos

☐ MUITÍSSIMO DIFÍCIL      ☐ MUITO DIFÍCIL      ☐ MODERADAMENTE DIFÍCIL      ☐ POUCO DIFÍCIL      ☐ NADA DIFÍCIL

24. Preocupação com o futuro da criança

☐ MUITÍSSIMO DIFÍCIL      ☐ MUITO DIFÍCIL      ☐ MODERADAMENTE DIFÍCIL      ☐ POUCO DIFÍCIL      ☐ NADA DIFÍCIL

25. Existem outros aspectos que sejam difíceis de lidar?    ☐ Não    ☐ Sim

Se sim, especifique \_\_\_\_\_



## **Anexo 2**

### **Apresentação do Estudo e Consentimento Informado**

Exma. Senhora

O meu nome é Catarina Pizarro Pardal Ribeiro Müller e, no âmbito do Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa, estou a realizar um estudo que conta com a supervisão científica da Prof.<sup>a</sup> Doutora Salomé Vieira Santos, cujo objectivo se prende com a caracterização do stress parental experimentado por mães de crianças com uma Perturbação do Espectro do Autismo e do impacto desta na família. O estudo abrange mães de crianças em idade escolar, dos 6 aos 12 anos.

A sua participação traduz-se no preenchimento de uma ficha de recolha de informação (sociodemográfica e relativa ao problema e suas consequências) e dois questionários, o que terá a duração aproximada de 45 minutos. O seu contributo é muito importante para uma melhor compreensão das dimensões em estudo, esperando-se que, no futuro, o conhecimento obtido seja útil para o desenvolvimento de estratégias de apoio mais eficazes, que ajudem as mães de crianças com Perturbações de Espectro do Autismo a lidarem melhor com o stress experimentado no desempenho do papel parental e com o impacto do problema na família.

A sua participação no estudo é voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem que isso acarrete prejuízo para si ou para o/a seu/sua filho/a. A ficha de recolha de informação e os questionários são respondidos de forma anónima e o tratamento estatístico dos dados é realizado de forma global e não individualizada.

Caso tenha alguma dúvida, ou careça de qualquer informação relativamente ao estudo, poderá contactar-me através do seguinte e-mail: [catarina.muller.psi@gmail.com](mailto:catarina.muller.psi@gmail.com).

Grata pela sua atenção,

Catarina Müller

## **DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

Caso aceite participar no estudo apresentado faça, por favor, uma rubrica no espaço abaixo indicado.

Declaro que fui informada dos objectivos do estudo e aceito participar voluntariamente no mesmo.

Rubrica do participante: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

## **Anexo 3**

### **Instruções para a Participação no Estudo**

Cara Participante,

Encontrará a seguir as instruções sobre como deve proceder para participar no estudo.

Primeiro deverá preencher a Ficha de Recolha de Informação e em seguida os dois questionários: 1) Índice de Stress Parental (PSI), 2) Escala de Impacto na Família (IOF).

Para responder ao primeiro questionário – Índice de Stress Parental – deverá ler as questões no Caderno de Aplicação e assinalar as suas respostas na respectiva Folha de Respostas. Relativamente aos questionários 1) e 2) centre-se sempre no/a seu/sua filho/a com uma Perturbação do Espectro do Autismo e com uma idade compreendida entre os 6 e os 12 anos. Se tiver mais do que uma criança com estas características, centre-se apenas numa delas.

Responda aos instrumentos na ordem em que lhe são apresentados, lendo primeiro as instruções de cada um deles. O preenchimento deve ser feito individualmente (sem consultar outras pessoas) e tenha em conta que não existem respostas certas ou erradas – interessa apenas a sua opinião. Após ter preenchido a Ficha de Recolha de Informação e os questionários verifique, por favor, se não deixou respostas em branco. Quando tiver terminado, coloque todo o material dentro do envelope que lhe foi fornecido, feche-o e entregue-o à Professora do/a seu/sua filho/a. Ele será recolhido posteriormente pela investigadora.

Caso deseje obter informação geral sobre os resultados do estudo, quando este estiver concluído, deixe, por favor, o seu contacto para que essa informação lhe seja transmitida (não é necessário indicar o seu nome).

**Muito Obrigada pela sua Colaboração**